

UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE

Faculté d'éducation

L'influence des stratégies hétérorégulatives des infirmières sur l'auto-efficacité  
des adultes atteints de maladie chronique à autoréguler leur santé-dans-la-maladie

Expérimentation d'une méthode intégrative des savoirs expérientiels des  
personnes atteintes de maladie chronique et des savoirs professionnels des  
soignants

Par

Nathalie Alglave

Thèse présentée à la Faculté d'éducation

en vue de l'obtention du grade

Philosophae Doctor (Ph.D.)

Septembre 2016

© Nathalie Alglave, 2016

## UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE

## Faculté d'éducation

L'influence des stratégies hétérorégulatives des infirmières sur l'auto-efficacité des adultes atteints de maladie chronique à autoréguler leur santé-dans-la-maladie

Expérimentation d'une méthode intégrative des savoirs expérientiels des personnes atteintes de maladie chronique et des savoirs professionnels des soignants

Nathalie Alglave

a été évaluée par un jury composé des personnes suivantes :

\_\_\_\_ Président du jury  
Jean-Pascal Lemelin

\_\_\_\_ Directeur de recherche  
François Larose

\_\_\_\_ Codirecteur de recherche  
Christian Heslon

\_\_\_\_ Examineur interne  
Édith Ellefsen

\_\_\_\_ Examineur externe  
Marie-Josée Levert

\_\_\_\_ Examineur externe  
Cinira Magali Fortuna

Thèse acceptée le 24 novembre 2016

## SOMMAIRE

Dans l'univers complexe du système de santé actuel, la rationalisation des moyens s'impose avec des discours dominants prescriptifs, voire idéologiques. Les soignants comme les soignés peuvent se trouver réduits à répondre aux injonctions non seulement de ce qu'ils doivent faire, mais aussi ce qu'ils doivent penser, chercher et comprendre. Compte tenu de l'ampleur des maladies chroniques et de leur répercussion économique sur la société française, l'Éducation thérapeutique du patient (ÉTP) devient le jouet de ces enjeux. Par ailleurs, la place des savoirs expérientiels revendiquée par les patients réinterroge le pouvoir professionnel des soignants. À ce titre, notre position épistémologique de chercheure entend appréhender l'adulte atteint de maladie chronique en tant qu'auteur de sa santé et de sa maladie et en tant qu'apprenant, étant donné l'influence de ces deux rôles sur l'ÉTP. Dans ce cadre, notre recherche porte sur l'interaction entre les dispositions sociocognitives des personnes adultes atteintes de maladies chroniques face à leurs expériences de santé et de maladie et les différentes pratiques pédagogiques en ÉTP mises en œuvre par les infirmières.

Pour étudier les expériences de santé et de maladie, nous avons choisi d'explorer le champ des sciences infirmières. À ce titre, l'un de nos choix théoriques s'est porté sur le construit de santé-dans-la-maladie (Ellefsen, 2010). L'auteure définit le construit de santé-dans-la-maladie comme une heuristique d'accommodation des expériences de santé et de maladie vécues par la personne atteinte de maladie chronique. Cette nouvelle conception peut influencer les pratiques de formation des infirmières. Il s'agit pour l'infirmière d'accompagner cette intégration des expériences de santé et de maladie par la personne dite " malade " dans une dynamique collaborative. C'est dans cette perspective que nous avons choisi une approche interventionniste infirmière qui met l'accent sur le partenariat de collaboration. Il s'agit à la base du modèle McGill en soins infirmiers retravaillé par Gottlieb (2014) dont les recherches actuelles aboutissent à une approche de soins fondée sur les forces (ASFF). Cette approche est particulièrement pertinente pour notre recherche car elle mobilise entre autres, l'apprentissage des malades dans une dynamique collaborative. Implicitement, l'infirmière et la personne sont tous deux considérées comme apprenant. Selon

l'auteure, les infirmières doivent comprendre comment une personne apprend, afin de pouvoir mettre en œuvre des environnements d'apprentissage, qui permettent à la personne d'identifier ses ressources et d'en acquérir de nouvelles.

De fait, le champ de l'ÉTP ouvre des perspectives en andragogie où l'on ne peut faire fi du vécu expérientiel des personnes adultes en situation d'apprentissage. Suite à la recension de la documentation scientifique, nous avons porté notre choix sur le concept d'autorégulation qui semble particulièrement adapté. Celui-ci favorise une lecture pluridimensionnelle de la personne dans les différents composants cognitifs, métacognitifs, motivationnels et émotionnels et une lecture longitudinale de la personne à différents moments de vie ou d'apprentissage dont notamment les transitions de vie (Nader-Grosbois, 2007). Les processus d'autorégulation se situent dans un contexte général de volonté de changement chez la personne. Dans cette perspective, les travaux de Bandura (1977, 2003) constituent une origine conceptuelle majeure de l'apprentissage autorégulé. La théorie sociocognitive de Bandura (2003) porte sur la régulation des comportements, des émotions et sur le sentiment d'efficacité personnelle (SEP). En désignant les croyances qu'un individu a dans ses propres capacités d'action, Bandura (2003) pose le SEP comme base de la motivation, de la persévérance et d'une grande partie des accomplissements humains. Même s'il est reconnu que la maladie chronique, en raison des restrictions qui l'accompagnent, met à rude épreuve le SEP, celui-ci est pourtant reconnu comme l'un des fondements du bien-être et du bon fonctionnement psychique (Bonino, 2008).

Dans ces perspectives ayant trait à l'autorégulation de l'apprentissage et à la maladie chronique, nous avons engagé une triangulation théorique entre l'ASFF (Gottlieb, 2014), le construit de santé-dans-la-maladie (Ellefsen 2010) et la théorie sociocognitive de Bandura (2003) et plus précisément les sources d'activation du SEP. Ce sont ces composants qui ont fondé notre hypothèse de recherche et qui nous ont permis de construire notre dispositif sociocognitif de formation en ÉTP. Nous pensons que c'est à partir de la centration sur les sources d'activation du SEP que la personne atteinte de maladie chronique pourra être en mesure d'autoréguler sa santé-dans-la-maladie. Dans ce cadre, nous parlerons d'autorégulation et d'hétérorégulation. Nous définissons le concept

d'hétérorégulation selon les principes posés par Nader-Grosbois (2007). Il s'agit des moyens mis en œuvre par des “ experts ” dans un cadre interactif pour influencer de manière variable les stratégies d'autorégulation de l'apprenant.

L'objectif général de notre de recherche consiste à identifier les impacts de notre dispositif de formation sociocognitif sur les pratiques pédagogiques des infirmières et sur le SEP des apprenants atteints de maladie chronique. Nous nous situons dans la dynamique de causalité triadique réciproque (Bandura, 2003) entre l'apprenant, son comportement et l'environnement dédié à son apprentissage.

Notre recherche est descriptive intégrant un dispositif de nature quasi-expérimental. Nos groupes témoins et expérimentaux sont composés respectivement de dyades d'infirmières et de patients atteints de diabète de type 2, en activité de formation dans le cadre d'un atelier d'ÉTP portant sur l'hypoglycémie. Ce sont au total huit infirmières et trente patients qui ont été investigués. Le groupe témoin ou contrôle est constitué respectivement de quatre infirmières ayant chacune un groupe de patients et le groupe expérimental est constitué respectivement de quatre infirmières ayant également chacune un groupe de patients. Nos outils de recueil de données identiques pour les deux groupes sont : une échelle psychométrique de type Likert créée par nos soins et vérifiée statistiquement, destinée à mesurer le SEP spécifique des patients en pré-test, post-test immédiat et en post-test à un mois ; l'utilisation de la vidéoscopie avec grille d'encodage pour observer en différé les pratiques pédagogiques des infirmières. Seules les infirmières du groupe expérimental ont subi un “ traitement ”, i.e., à qui nous avons transmis notre dispositif de formation censé activer l'autorégulation de la santé-dans-la-maladie des patients. Les infirmières du groupe témoin avaient comme consigne de réaliser leur activité d'ÉTP comme elles en avaient l'habitude. L'ensemble des données recueillies a subi un traitement statistique.

Suite à l'analyse des résultats, nous sommes en mesure de dire qu'il existe une différence entre les pratiques pédagogiques des infirmières du groupe témoin et du groupe expérimental. Les infirmières du groupe expérimental ont appliqué le dispositif de formation tel que nous leur avons transmis. Elles ont mis en œuvre l'intégralité des sources d'activation du SEP dont le construit de santé-dans-la-

maladie et il existe un impact significatif sur les scores d'auto-efficacité des patients du groupe expérimental en post-test immédiat avec maintien dans le temps à un mois. Ceci n'est pas le cas pour le groupe de patients du groupe témoin. Les infirmières du groupe témoin n'ont pas activé l'ensemble des sources d'activation du SEP et n'ont pas mobilisé le construit de santé-dans-la-maladie auprès de leurs patients respectifs. Les résultats des scores d'auto-efficacité des patients du groupe témoin ne sont pas significatifs et ce, avec la même comparaison. Les scores d'auto-efficacité des patients du groupe témoin ne connaissent pas d'évolution notable en post-test immédiat et à un mois.

## TABLE DES MATIÈRES

<b>SOMMAIRE.....</b>	<b>3</b>
<b>LISTE DES TABLEAUX .....</b>	<b>13</b>
<b>LISTE DES FIGURES.....</b>	<b>16</b>
<b>LISTE DES ACRONYMES .....</b>	<b>18</b>
<b>DÉDICACE .....</b>	<b>20</b>
<b>REMERCIEMENTS .....</b>	<b>21</b>
<b>INTRODUCTION .....</b>	<b>22</b>
<b>PREMIER CHAPITRE – PROBLÉMATIQUE .....</b>	<b>28</b>
1. ANALYSE CONTEXTUELLE ET SOCIALE DES DYNAMIQUES DE SANTÉ, DE MALADIE ET DE MALADIE CHRONIQUE DANS NOTRE SOCIÉTÉ CONTEMPORAINE ...	29
1.1 L'évolution de la santé en relation avec l'évolution biomédicale.....	30
1.2 Le contexte d'émergence des maladies chroniques dans le monde .....	31
1.3 Appréciation de la fréquence des maladies chroniques en France.....	34
1.3.1 Une approche quantitative.....	34
1.3.2 Une approche qualitative.....	35
2. POINT DE VUE DE LA SOCIOLOGIE DE LA SANTÉ : LE CONSTRUIT D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT .....	38
2.1 Naissance de l'éducation thérapeutique du patient .....	38
2.2 L'approche réglementaire de l'éducation thérapeutique du patient .....	40
2.2.1 Les textes de référence .....	40
2.2.2 La mise en œuvre de l'ÉTP .....	42
2.3 L'efficacité et l'efficience de l'éducation thérapeutique du patient.....	44
3. L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT DU POINT DE VUE DES ACTEURS ..	47
3.1 Les usagers de santé : citoyens, malades, acteurs de santé, patients experts ?.....	47
3.2 L'infirmière : une soignante de première ligne dans l'activité d'éducation thérapeutique du patient .....	51
3.3 L'ÉTP dans la pratique des soins : un exercice en tension au quotidien ..	52
4. L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT DU POINT DE VUE DES ACTIVITÉS DE SOINS.....	54
4.1 Les traits communs de la démarche en éducation thérapeutique du patient . .....	54
4.2 Approche du construit de compétence en éducation thérapeutique du patient.....	59
4.3 Le construit de compétence dans la documentation scientifique : des ambiguïtés qui semblent reconnues et à prendre en compte .....	62
4.3.1 La confusion entre compétence effective et prescriptive .....	62
4.3.2 La confusion entre performance et compétence.....	63

4.3.3	Confusion entre une pédagogie d'activation de compétences en situation et une pédagogie par objectifs, de type comportementaliste...	64
4.3.4	Des traits généraux qui se dégagent .....	65
5.	LA CONCEPTION DE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT COMME FONDAMENT DE LA PRATIQUE SOIGNANTE .....	68
5.1	Les fondements conceptuels de l'ÉTP qui viennent jalonner les pratiques éducatives des infirmières .....	69
5.2	L'impact de la psychologie de la santé dans le cadre des pratiques pédagogiques en éducation thérapeutique du patient.....	74
5.2.1	Les modèles explicatifs des changements de comportement .....	74
5.2.2	Les processus d'apprentissage : entre autogestion ou autorégulation .....	76
6.	PROBLÉMATISATION ET PERTINENCE SOCIALE DE NOTRE RECHERCHE .....	83
	<b>DEUXIÈME CHAPITRE – CADRE DE RÉFÉRENCE .....</b>	<b>88</b>
1.	LA PERCEPTION DE LA SANTÉ ET DE LA MALADIE SOUS L'ANGLE DE LA THÉORIE SUBJECTIVE ET DES REPRÉSENTATIONS SOCIALES.....	88
1.1	Le construit de théorie subjective et de représentation sociale .....	88
1.2	La perception de la maladie chronique avec comme grille de lecture une facette du modèle d'autorégulation de Leventhal, Meyer et Nerenz (1980). .....	95
1.2.1	L'identité de la maladie.....	97
1.2.2	La durée de la maladie .....	98
1.2.3	Les conséquences immédiates et à long terme de la maladie, autant sur le plan physique, économique que social .....	100
1.2.4	La causalité ou croyances dédiées à l'origine et au développement de la maladie .....	101
1.2.5	Le contrôle de la maladie .....	102
2.	LES THÉORIES DE SOINS EN SCIENCES INFIRMIÈRES .....	105
2.1	Émergence des modèles conceptuels en sciences infirmières.....	106
2.2	L'influence des paradigmes ou modèles dans l'émergence de la discipline infirmière et du fondement des sciences infirmières.....	108
2.2.1	Les paradigmes infirmiers de 1850 à nos jours.....	108
2.2.2	La différence entre conception, modèle conceptuel et théorie dans le cadre des sciences infirmières .....	111
3.	LE CHOIX DU MODÈLE CONCEPTUEL DE MOYRA ALLEN (1977) – RENOUVELÉ PAR LAURIE GOTTLIEB (2014) .....	116
3.1	Biographie de l'instigatrice du modèle .....	117
3.2	Le contexte sociohistorique propice à l'émergence du modèle de Moyra Allen (1977) .....	117
3.3	Les composants originels du modèle conceptuel McGill en soins infirmiers.....	120
3.3.1	La santé .....	120
3.3.2	La famille .....	121
3.3.3	Une méthode : la collaboration et l'apprentissage .....	123
3.4	Forces et faiblesses du modèle McGill en soins infirmiers.....	125
3.5	Les soins infirmiers fondés sur les forces .....	127



4.	LE CONSTRUIT DE SANTÉ-DANS-LA-MALADIE .....	133
4.1	Préalables au construit de santé-dans-la-maladie .....	133
4.1.1	L'étymologie anglo-saxonne .....	133
4.1.2	La notion de <i>continuum</i> santé-maladie .....	134
4.1.3	Le modèle de la santé conçue comme l'existence d'un sujet autonome, ouvert sur le monde .....	134
4.2	Définition du construit de santé-dans-la maladie .....	135
5.	LE CHAMP DES SCIENCES DE L'ÉDUCATION : LE PARADIGME DE L'APPRENTISSAGE DANS LE MONDE DES ADULTES .....	139
5.1	Un préalable : la différence entre éducation et formation dans le monde des adultes – une évolution vers le socioconstructivisme .....	139
5.2	L'apprentissage autorégulé des adultes .....	144
5.2.1	L'apprentissage des adultes en formation .....	144
5.2.2	Tour d'horizon historique du processus d'apprentissage expérientiel et du sens donné à l'apprentissage .....	145
5.2.3	La différence entre autoformation, autodirection, autorégulation pour comprendre et appréhender le concept d'apprentissage autorégulé .....	148
5.3	Les concepts de régulation et d'autorégulation comme porte d'entrée de la compréhension de l'être humain .....	150
5.3.1	Origine du concept d'autorégulation .....	150
5.3.2	Définition de l'autorégulation .....	152
5.3.3	Définition de l'apprentissage autorégulé .....	153
5.4	Les conditions de l'autorégulation .....	157
5.4.1	La définition d'un but à atteindre .....	157
5.4.2	Un répertoire de stratégies d'autorégulation .....	158
5.4.3	L'observation de soi .....	158
5.5	Conclusion sur l'apprentissage autorégulé et lien avec la théorie sociocognitive de Bandura (1977, 1986, 1997, 2003, 2004, 2005) .....	159
6.	DE LA THÉORIE SOCIALE À LA THÉORIE SOCIOCOGNITIVE DE BANDURA .....	160
6.1	La théorie de l'apprentissage social .....	160
6.1.1	L'apprentissage vicariant ou modelage .....	161
6.1.2	L'utilisation des symboles .....	162
6.1.3	Les processus autorégulateurs .....	163
6.2	La théorie sociocognitive .....	164
6.2.1	La relation personne-comportement .....	166
6.2.2	La relation environnement-personne .....	166
6.2.3	La relation environnement-comportement .....	166
6.3	Le sentiment d'efficacité personnelle .....	167
6.4	Les sources du sentiment d'efficacité personnelle .....	170
6.4.1	Les expériences actives de maîtrise .....	170
6.4.2	Les expériences vicariantes .....	172
6.4.4	Les états physiologiques et émotionnels .....	174
6.4.5	La persuasion verbale .....	175
7.	LA THÉORIE DE L'AUTORÉGULATION DE ZIMMERMAN DANS LA CONTINUITÉ DES TRAVAUX DE BANDURA .....	181
7.1	La phase d'anticipation .....	182
7.2	La phase d'action .....	183

7.3	La phase d'auto-réflexion.....	183
7.4	L'impact de l'environnement de formation sur l'autorégulation interne.....	184
8.	VERS UNE INTERRELATION ENTRE L'APPROCHE DE SOINS FONDÉE SUR LES FORCES DE GOTTLIEB, LE CONSTRUIT DE SANTÉ-DANS-LA-MALADIE DE ELLEFSEN ET LA THÉORIE SOCIOCognitive DE BANDURA.....	187
<b>TROISIÈME CHAPITRE – MÉTHODOLOGIE .....</b>		<b>191</b>
1.	LE PLAN DE RECHERCHE.....	191
1.1	Le choix d'une approche quasi-expérimentale.....	191
1.2	Le recours à un devis mixte.....	193
1.3	Une perspective mixte avec triangulation .....	195
2.	LE PROCESSUS D'INVESTIGATION SUR LE TERRAIN.....	197
2.1	La population de référence et le processus d'échantillonnage.....	197
2.1.1	Facteurs d'inclusion .....	198
2.1.2	Le recrutement et la procédure de randomisation .....	200
3.	LES CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES .....	205
4.	LE TRAITEMENT DU GROUPE EXPÉRIMENTAL : LA FORMATION DES INFIRMIÈRES DU GROUPE EXPÉRIMENTAL.....	206
4.1	Organisation en lien avec la formation des infirmières.....	206
4.2	Temps 1 du dispositif : le diagnostic éducatif.....	210
4.3	Temps 2 du dispositif : les stratégies hétérorégulatives mises en œuvre au sein de l'atelier d'hypoglycémie .....	212
4.4	Processus de mise en œuvre de la vidéoscopie pour le groupe témoin et le groupe expérimental.....	221
4.5	Processus de mise en œuvre du recueil des scores de SEP pour le groupe témoin et expérimental .....	222
5.	STRUCTURE DE L'ÉCHELLE DE SENTIMENT D'EFFICACITÉ PERSONNELLE SPÉCIFIQUE À NOTRE ÉTUDE .....	223
5.1	Validation de la structure de l'échelle.....	225
5.1.1	Construction de l'échantillon de validation .....	225
5.1.2	Validation et propriétés scalaires .....	227
5.1.3	Caractéristiques statistiques des échelles construites.....	240
5.2	Conclusion des résultats obtenus.....	242
6.	STRUCTURE DE LA GRILLE D'OBSERVATION OU D'ENCODAGE DES STRATÉGIES PÉDAGOGIQUES DES INFIRMIÈRES EN ACTIVITÉ D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT .....	242
6.1	Constitution de notre grille d'encodage .....	242
6.2	Encodage des données et validation de la grille d'observation.....	246
<b>QUATRIÈME CHAPITRE – RÉSULTATS ET INTERPRÉTATION.....</b>		<b>249</b>
1.	RÉSULTATS DES SCORES D'AUTO-EFFICACITÉ .....	249
1.1	Description de l'échantillon des patients atteints de diabète du type 2.....	249
1.1.1	Analyse statistique descriptive pour chaque variable .....	251
1.1.2	Croisement des six variables .....	253
1.1.3	Mesure d'association des groupes témoin et expérimental.....	254

1.2	Analyse descriptive des scores d'auto-efficacité des groupes expérimental et témoin.....	255
1.3	Analyse de la distribution des scores d'auto-efficacité.....	257
1.3.1	Appréciation visuelle de la distribution des données selon la loi normale.....	257
1.3.2	Analyse statistique de la distribution des scores d'auto-efficacité via le test d'Anderson-Darling.....	261
1.4	Comparaison de nos groupes témoin et expérimental.....	262
1.4.1	Test des rangs appliqués au cas d'échantillons appariés ou test de Wilcoxon / Groupe témoin et Groupe expérimental.....	262
1.4.2	Test des rangs appliqués au cas d'échantillons indépendants ou test de Mann-Whitney / Comparaison entre le groupe témoin et le groupe expérimental.....	264
1.5	Conclusion des résultats obtenus.....	265
2.	RÉSULTATS DES DONNÉES ISSUES DE LA GRILLE D'ENCODAGE VIA LA VIDÉOSCOPIE EN DIFFÉRÉ.....	266
2.1	Description de l'échantillon infirmier.....	266
2.2	Résultats des données recueillies par les grilles d'encodage après visionnage des huit vidéoscopies.....	272
2.2.1	Analyse statistique descriptive des comportements observés catégorisés sous la forme de sept critères des infirmières du groupe témoin.....	272
2.2.2.	Analyse des distances (MDS) comparant le profil de recours aux divers critères entre le groupe expérimental et le groupe témoin....	275
2.2.3	Analyse factorielle des correspondances.....	280
2.2.4	Intégration des données d'observation critériée chez les infirmières et des données scalaires (scores de SEP) disponibles chez les patients.....	285
2.2.5	Conclusion des résultats obtenus.....	287
	<b>CINQUIÈME CHAPITRE – DISCUSSION</b> .....	289
1.	LA CONFRONTATION DU DISPOSITIF DE FORMATION EXPÉRIMENTAL DÉDIÉ À L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT AUX ANCRAGES THÉORIQUES.....	289
1.1	Proposition de différentes figures représentatives de notre dispositif sociocognitif en regard de ses fondements théoriques.....	289
1.2	Convergences et divergences en lien avec la mise en œuvre des programmes d'ÉTP.....	293
1.2.1	Divergence.....	293
1.2.2	Convergence.....	293
1.3	Convergences et divergences en lien avec l'appellation de notre dispositif de formation sociocognitif hétérorégulatif.....	294
1.3.1	Divergence.....	294
1.3.2	Convergence.....	296
1.4	Divergences et convergences en lien avec les sources d'activation du SEP.....	297
1.4.1	Divergence au regard de l'apprentissage vicariant et du modelage correctif.....	297

1.4.2	Convergence au regard de l'apprentissage vicariant et le modelage correctif .....	298
1.4.3	Divergence au regard du feed-back positif .....	298
1.4.4	Divergence au regard de la prise en compte des états physiologiques et émotionnels .....	298
1.5	Divergence au regard de la prise en compte du “ partenariat de collaboration ” .....	299
1.6	Convergence en regard du construit de santé-dans-la-maladie .....	300
2.	LIMITES ET FORCES DE NOTRE RECHERCHE .....	301
2.1	Limite relative à l'échantillonnage.....	301
2.2	Limite relative au recueil des données .....	302
2.3	Force en lien avec l'enrichissement du cadre conceptuel .....	303
2.4	Force en lien avec la création d'une discipline en sciences infirmières en France .....	305
2.5	Cohérence en lien avec une autre recherche récente portant sur un objet de recherche proche .....	306
	<b>CONCLUSION</b> .....	309
	<b>RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES</b> .....	313
	<b>ANNEXE A – ÉCHELLE D'AUTO-EFFICACITÉ APPRENTISSAGE - AUTORÉGULATION DE LA SANTÉ-DANS-LA-MALADIE</b> .....	334
	<b>ANNEXE B – GRILLE D'ENCODAGE D'UNE SÉQUENCE FORMATION - APPRENTISSAGE EN ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT..</b> .....	337
	<b>ANNEXE C – LETTRE D'INFORMATION ET FORMULAIRE DE CONSENTEMENT / PUBLIC D'INFIRMIERS – D'INFIRMIÈRES DU GROUPE TÉMOIN</b> .....	342
	<b>ANNEXE D – LETTRE D'INFORMATION ET FORMULAIRE DE CONSENTEMENT / PUBLIC D'INFIRMIERS – D'INFIRMIÈRES DU GROUPE EXPÉRIMENTAL</b> .....	346
	<b>ANNEXE E – LETTRE D'INFORMATION ET FORMULAIRE DE CONSENTEMENT / PERSONNES ADULTES ATTEINTES DE MALADIE CHRONIQUE</b> .....	350

## LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 - Types d'écoles, conceptions infirmières et auteures .....	110
Tableau 2 - Schématisation du groupe Témoin .....	204
Tableau 3 - Schématisation du groupe expérimental .....	205
Tableau 4 - Temps 1 : le diagnostic éducatif .....	211
Tableau 5 - Temps 2 : les stratégies hétérorégulatives .....	215
Tableau 6 - Premier item / validation et propriétés scalaire de l'échelle de SEP .....	228
Tableau 7 - Deuxième item / validation et propriétés scalaire de l'échelle de SEP .....	228
Tableau 8 - Troisième item / validation et propriétés scalaire de l'échelle de SEP .....	228
Tableau 9 - Quatrième item / validation et propriétés scalaire de l'échelle de SEP .....	229
Tableau 10 - Cinquième item / validation et propriétés scalaire de l'échelle de SEP .....	229
Tableau 11- Sixième item / validation et propriétés scalaire de l'échelle de SEP .....	230
Tableau 12 - Septième item / validation et propriétés scalaire de l'échelle de SEP .....	230
Tableau 13 - Huitième item / validation et propriétés scalaire de l'échelle de SEP .....	230
Tableau 14 - Neuvième item / validation et propriétés scalaire de l'échelle de SEP .....	231
Tableau 15- Dixième item / validation et propriétés scalaire de l'échelle de SEP .....	231
Tableau 16 - Onzième item / validation et propriétés scalaire de l'échelle de SEP .....	231

Tableau 17 - Douzième item / validation et propriétés scalaire de l'échelle de SEP .....	232
Tableau 18 - Treizième item / validation et propriétés scalaire de l'échelle de SEP .....	232
Tableau 19 - Matrice des composantes.....	234
Tableau 20 - Matrice des composantes / Méthode de rotation .....	235
Tableau 21 - Matrices composantes après rotation.....	236
Tableau 22 - Statistiques descriptives des deux sous échelles de SEP .....	240
Tableau 23 - Sexe .....	251
Tableau 24 - Âge.....	251
Tableau 25 - Profession .....	251
Tableau 26 - Vit seul ou non.....	252
Tableau 27 - Nombre d'années avec le diabète de type 2.....	252
Tableau 28 - Traitement.....	253
Tableau 29 - Score de SEP pré-test, post-test et post-test à un mois du groupe témoin .....	255
Tableau 30 - Score de SEP pré-test, post-test et post-test à un mois du groupe expérimental.....	256
Tableau 31 - Test de normalité d'Anderson-Darling.....	261
Tableau 32 - Comparaison des scores avant, après et à un mois du groupe témoin .....	263
Tableau 33 - Comparaison des scores avant, après et à un mois du groupe expérimental.....	263
Tableau 34 - Comparaison groupe témoin / groupe expérimental aux 3 temps .....	264
Tableau 35 - Groupes témoins (T) et expérimentaux (E) en nombre .....	267
Tableau 36 - Variable âge.....	267
Tableau 37 - Nombre d'années dans le service de diabétologie actuel.....	268

Tableau 38 - Durée et type de formation continue réalisée en ÉTP .....	268
Tableau 39 - Variable : type de formation réalisée.....	269
Tableau 40 - Variable qualification .....	269
Tableau 41 - Variable qualification (GT/GE).....	269
Tableau 42 - Connaissance du construit de " santé-dans-la maladie " .....	270
Tableau 43 - Définition du construit de “ santé-dans-la maladie ” .....	271
Tableau 44 - Définition du concept de sentiment d’efficacité personnelle (SEP) .....	271
Tableau 45 - Comportements observés du groupe témoin selon les sept critères	273
Tableau 46 - Analyse statistique descriptive pour chaque critère du groupe témoin .....	273
Tableau 47 - Comportements observés du groupe expérimental selon les sept critères.....	274
Tableau 48 - Analyse statistique descriptive pour chaque critère du groupe expérimental.....	274

## LISTE DES FIGURES

Figure 1 - Déterminismes réciproques de la théorie sociocognitive de Bandura (1986, 2003).....	165
Figure 2 - Graphique de Catell .....	233
Figure 3 - Positionnement multidimensionnel (MDS), modèle Alscal .....	237
Figure 4 - Nuage de points d'ajustement linéaire / Modèle de distance euclidienne .....	238
Figure 5 - Nuage de points d'ajustement linéaire / Modèle de distance euclidienne .....	239
Figure 6 - Échelle d'adaptation.....	241
Figure 7 - Échelle de projection.....	241
Figure 8 - Histogramme et courbe de densité des scores d'auto-efficacité GT / Pré-test .....	258
Figure 9 - Histogramme et courbe de densité des scores d'auto-efficacité GE / Pré-test .....	258
Figure 10 - Histogramme courbe de densité des scores d'auto-efficacité GT / Post-test.....	259
Figure 11 - Histogramme courbe de densité des scores d'auto-efficacité GE / Post-test.....	259
Figure 12 - Histogramme courbe de densité des scores d'auto-efficacité GT à 1 mois.....	260
Figure 13 - Histogramme courbe de densité des scores d'auto-efficacité GE / à 1 mois.....	260
Figure 14 - Configuration stimulus dérivé.....	277
Figure 15 - Nuage de points d'ajustement linéaire .....	277
Figure 16 - Configuration stimulus dérivé.....	278
Figure 17 - Nuage de points d'ajustement linéaire .....	279
Figure 18 - Représentation graphique des profils-lignes .....	281



Figure 19 - Représentation graphique symétrique des lignes. ....	283
Figure 20 - Dendogramme utilisant la Distance de Ward / Groupe expérimental .....	286
Figure 21 - Dendogramme utilisant la Distance de Ward / Groupe témoin .....	287
Figure 22 - Intrication des construits théoriques du dispositif de formation sociocognitif.....	291
Figure 23 - Dispositif de formation sociocognitif / Hétérorégulation - Autorégulation .....	292
Figure 24 - Boucle de rétroaction du construit de santé-dans-la-maladie .....	301

### LISTE DES ACRONYMES

AADOPEASE	Annonce – accueil – diagnostic – objectifs – planification – éducation – apprentissage – suivi – évaluation
ACP	Analyse en composantes principales
AFC	Analyse factorielle des correspondances
ALD	Affection de longue durée
ARS	Agence régionale de santé
ASFF	Approche de soins fondée sur les forces
CIF	Classification du fonctionnement humain
CIH	Classification internationale du handicap
CIM	Classification statistique internationale des maladies
CISS	Collectif inter-associatif sur la santé
CHU	Centre hospitalier universitaire
CLSC	Centre local de services communautaires
CNAMTS	Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés
DREES	Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
DU	Diplôme universitaire
DSC	Département de santé communautaire
ÉTP	Éducation thérapeutique du patient
FAO	<i>Food and agriculture organization</i>
GE	Groupe expérimental
GT	Groupe témoin
HAS	Haute autorité de santé
HBM	<i>Health belief model</i>
HCSP	Haut conseil de la santé publique
HPST	Hôpital – patient – santé – territoire
IBM	<i>Information – motivation – behavioral skills</i>
IDE	Infirmière diplômée d'État

IFSI	Institut de formation en soins infirmiers
IGAS	Inspection générale des affaires sociales
INPES	Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
MF	Mutualité française
MIG	Missions d'intérêt général
MSA	Mutualité sociale agricole
MSP	Maison de santé pluriprofessionnelle
OCDE	Organisation de coopération et de développement économique
OMS	Organisation mondiale de la santé
PRESST-NEXT	Promouvoir en Europe santé et satisfaction des soignants au travail – <i>Nurses' Early Exit Study</i>
SEP	Sentiment d'efficacité personnelle
SIDA	Syndrome d'immunodéficience acquise
USD	<i>United States Dollar</i>
UTET	Unité transversale en éducation thérapeutique du patient
VIH	Virus de l'immunodéficience humaine

## DÉDICACE

« Sans l'expérience, il y a une foule  
de vérités que l'on ne peut pas  
même comprendre ».

Citation de Claudine Guérin  
de Tencin, Maximes et  
pensées inédites (1749).

« Je ne suis pas malade, j'ai juste la  
santé que j'ai et je m'ajuste sans cesse  
parce que je me connais bien... ».

Citation d'une personne  
atteinte de diabète de type 2  
lors d'échanges pour notre  
travail doctoral en 2015.

Je veux dédier cette recherche à  
toutes les personnes atteintes de  
maladie chroniques, auprès de qui j'ai  
appris beaucoup grâce aux savoirs  
expérientiels de leur santé-dans-la-  
maladie.

## REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier mon directeur de recherche pour sa disponibilité, sa patience, ses conseils et sa bonne humeur constante à mes côtés.

Je tiens également à remercier mon co-directeur de recherche pour son soutien tout au long de ce long processus de recherche.

Je remercie les membres du jury qui ont accepté d'examiner ce travail.

Mes remerciements s'adressent également à toutes les personnes qui de près ou de loin ont participé à la mise en œuvre de cette recherche et plus particulièrement aux participants que sont les “ patients ” et les infirmières.

Je remercie mes collaboratrices proches et toute l'équipe de l'IFSI du CHU de Nantes qui m'ont accompagné par leur compréhension tout au long de ce travail.

Je remercie également mes enfants de leur présence à mes côtés.

Je tiens à exprimer avec une attention toute particulière, ma gratitude à mon conjoint, pour m'avoir soutenu pendant toutes ces années.

## INTRODUCTION

Notre thème de recherche porte sur l'Éducation thérapeutique du patient (ÉTP), vocable utilisé dans les pays francophones pour désigner l'accompagnement par les soignants des personnes atteintes de maladies chroniques, afin que ces dernières apprennent à développer des compétences dites d'« autosoins ».

L'origine du choix de cette thématique trouve ses racines dans notre activité professionnelle, où nous avons été successivement infirmière pendant quatre ans, puis cadre de santé formatrice en milieu paramédical pendant treize ans, pour être depuis 2008, directrice des soins d'un Institut de formation en soins infirmiers (IFSI) en France.

Notre objet de recherche s'ancre dans nos origines professionnelles. C'est pourquoi, les acteurs qui sont au centre de notre étude sont très précisément les infirmières<sup>1</sup> (population dite de soignants) et les personnes adultes atteintes de maladie chronique (population dite de soignés).

Notre posture de chercheuse se situe au carrefour de la santé, de la maladie et de l'éducation dans une vision positive et interactive des êtres humains, entendus comme producteur d'eux-mêmes, des autres, et du monde.

L'éducation thérapeutique du patient est un domaine d'études frontière qui demande à être approché sous l'angle d'une perspective interdisciplinaire et critique, compte tenu des concepts centraux qui le jalonnent : l'éducation, la santé, et la maladie. Ces trois concepts gravitent tous autour de la personne dite « malade durablement ».

C'est pourquoi, nous appréhendons les dynamiques d'apprentissage des adultes atteints de maladie chronique dans le cadre d'intervention en éducation

---

<sup>1</sup> Cette catégorie professionnelle est majoritairement féminine : 88 % des effectifs sur 520 000 professionnels en activité en France. Source : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) (2010). *La profession d'infirmière : Situation démographique et trajectoires professionnelles*. France : Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé, Ministère du Budget, des Comptes publics, de la Fonction publique et de la Réforme de l'État, Ministère des Solidarités et de la Cohésion sociale. C'est pourquoi, nous utilisons le féminin.

thérapeutique. En effet, les adultes atteints de maladie chronique sont une population jugée prioritaire au regard des problématiques sanitaires, sociales et économiques.

Dans cette perspective, l'action dite d'éducation a pour intention spécifique d'intervenir sur la réalisation d'apprentissages en lien avec la transformation d'habitudes et d'activités. La finalité est que la personne atteinte de maladie chronique puisse parvenir à un relatif état d'équilibre dans sa vie quotidienne ou de " mieux-être " malgré et ou grâce à la maladie.

Dans le cadre de cette activité de recherche et d'un point de vue scientifique, nous avons pris en compte des champs disciplinaires multiples : santé publique, sociologie de la santé, psychologie de la santé, sciences de l'éducation et sciences infirmières.

Dans cette perspective, la formalisation de notre écrit se décompose en cinq chapitres.

Le premier chapitre décrit la problématique de notre recherche afin d'aboutir à notre question spécifique de recherche.

Ce chapitre propose dans un premier temps, une recension exploratoire et compréhensive de la littérature professionnelle et de la documentation scientifique afin de mettre en évidence les différentes définitions et conceptions de la santé, de la maladie et plus précisément de la maladie chronique au sein de notre société contemporaine. Nous les avons abordé dans leurs dimensions politiques, socio-économiques et réglementaires afin d'appréhender leurs enjeux et d'en comprendre les impacts sur les pratiques en éducation thérapeutique du patient.

Puis dans un deuxième temps, nous nous sommes centrée sur les acteurs en action dans le cadre de l'éducation thérapeutique du patient, avec la particularité d'ouvrir sur une lecture prenant en compte la subjectivité de la personne dite malade.

Enfin dans un troisième temps, nous avons mis en exergue la pertinence sociale de notre recherche eu égard aux différents paradoxes et tensions que nous avons soulevés tout au long de cette démarche de problématisation.

En effet, les questions mobilisées au travers de ce parcours de recherche, nous amènent à mettre en évidence que le construit d'éducation thérapeutique

n'est pas suffisamment stable du point de vue des conceptions de la santé et de la maladie d'une part et de l'apprentissage d'autre part. Ceci induit des diversités de pratiques éducatives des soignants, qui ne sont pas sans conséquence sur l'apprentissage du " mieux-être " des personnes adultes vivant avec une maladie chronique. L'objet est donc de mettre au travail les ressources internes et externes dont dispose la personne adulte atteinte de maladie chronique, dont ses expériences sur la santé et la maladie, pour que cette dernière puisse apprendre à " mieux être " avec sa maladie chronique.

Le deuxième chapitre a pour fonction de répondre précisément à la question spécifique de recherche issue du chapitre précédent.

À ce titre, nous avons investigué dans un premier temps, les phénomènes de santé et de maladie du point de vue des théories fondées sur la subjectivité intrinsèque des personnes malades chroniques, puis dans un deuxième temps, nous avons étudié l'autorégulation des apprentissages des adultes en formation. Dans ce cadre, deux champs disciplinaires se trouvent particulièrement investis : celui des sciences infirmières et celui de la psychologie dans le cadre des sciences de l'éducation. Les sciences infirmières nous ont permis d'explorer le champ expérientiel des personnes adultes atteintes de maladie chronique via la compréhension des phénomènes de santé et de maladie et de mettre en évidence les conceptions infirmières qui s'en dégagent et qui influent sur les pratiques infirmières. Les sciences de l'éducation nous ont apporté des réponses sur les notions de ressources internes et externes favorables à l'acte d'apprendre et ont ouvert des perspectives en andragogie où les processus d'autorégulation sont particulièrement investis. La personne apprenante y est explorée dans ses différents composants cognitifs, métacognitifs, motivationnels et émotionnels.

Grâce à cette recension, nous avons été en capacité de faire des choix théoriques qui nous ont permis de réaliser une jonction entre la santé, la maladie chronique et l'apprentissage dans le cadre de l'ÉTP. Nos choix se sont orientés vers une triangulation théorique entre une approche en soins infirmiers fondée sur les forces, un construit formalisant l'intrication des phénomènes expérientiels de



santé et de maladie et une théorie sociocognitive<sup>2</sup> centrée sur l'apprentissage des adultes.

Nous avons opté pour le déploiement renouvelé d'un modèle en soins infirmiers fondée sur l'apprentissage de la personne atteinte de maladie chronique où cette dernière est entendue comme “ partenaire de collaboration ”<sup>3</sup> avec l'infirmière. Il s'agit du modèle McGill en soins infirmiers fondé par Allen (1977) et renouvelé par Gottlieb (2014) qui y intègre le *Developmental/Health Framework*. Gottlieb (2014) formalise une nouvelle conception interventionniste infirmière qu'elle nomme “ Approche de soins fondée sur les forces ”. C'est dans le cadre de cette nouvelle approche que nous intégrons le construit de “ santé-dans-la-maladie ”, expérimenté par une recherche de type phénoménologique en 2010 par Ellefsen.

Cette nouvelle perspective a pour objet de permettre à l'infirmière de se situer dans une dynamique de “ partenariat de collaboration ” avec la personne malade chronique pour l'accompagner à intégrer ses expériences de santé et de maladie au profit d'un développement personnel et d'une reconsidération de son projet de vie avec la maladie.

Dans ce cadre, l'autorégulation de l'apprentissage est un construit théorique particulièrement adapté. En effet, les processus d'autorégulation se situent dans un contexte général de volonté de changement chez la personne apprenante et dans cette dynamique, la théorie sociocognitive de Bandura (1977, 1986, 2003) qui porte sur la régulation des comportements, des émotions et sur le sentiment d'efficacité personnelle (SEP) est une des théories la plus utilisée et la plus testée, notamment dans des programmes en lien avec la maladie chronique.

Dans ces perspectives ayant trait à l'autorégulation de l'apprentissage et à la maladie chronique, nous préconisons une interrelation entre l'activation des sources du SEP telle que décrites par Bandura (2003) en situation d'apprentissage et l'approche de soins fondée sur les forces (Gottlieb, 2014) où nous intégrons le

---

<sup>2</sup> Approche psychologique qui permet de comprendre comment les individus structurent les influences environnementales et utilisent leurs activités cognitives afin de promouvoir leur adaptation et leur changement (Bandura, 2003).

<sup>3</sup> La notion de partenariat de collaboration entre l'infirmière et la personne constitue l'approche de choix pour exprimer la relation infirmière-personne en promotion de la santé et en prévention de la maladie et dans tous les domaines de soins (Gottlieb et Nancy, 2007).

construit de santé-dans-la-maladie d'Ellefsen (2010).

Nous pensons que c'est à partir de la centration sur les sources d'activation du SEP que la personne atteinte de maladie chronique pourra être en mesure d'autoréguler sa santé-dans-la-maladie.

Les sources d'activation du sentiment d'efficacité personnelle et le construit de santé-dans-la-maladie que nous intégrons à l'approche de soins fondée sur les forces constituent les composants théoriques qui nous ont permis de construire un dispositif de formation en éducation thérapeutique du patient. Ce sont ces composants qui ont fondé notre hypothèse de recherche.

Le troisième chapitre a eu pour objet de vérifier cette dernière par des données empiriques. À ce titre, nous avons mobilisé une recherche descriptive classique dans laquelle nous avons intégré un dispositif de nature quasi-expérimental. Ceci nous a permis de mettre à l'épreuve le dispositif sociocognitif que nous avons construit afin de vérifier la validité scientifique de notre hypothèse. Nous avons utilisé une méthode mixte combinant qualitatif et quantitatif afin d'optimiser la triangulation des données<sup>4</sup>. Nous avons créé une échelle de SEP spécifique à notre étude. Il s'agit de notre instrument de mesure quantitatif et le dispositif expérimental que nous avons réalisé a été testé au réel par vidéoscopie avec grille d'encodage. C'est la partie qualitative de notre étude. Chaque outil (échelle de SEP et grille d'encodage) a été testé statistiquement avant de l'utiliser pour notre recherche. L'ensemble des données recueillies a subi un traitement statistique. L'échantillon de notre population de référence est constitué d'un groupe contrôle et d'un groupe expérimental, eux même constitués respectivement de dyades d'infirmières et de patients atteints de diabète de type 2, intégrés en activité de formation dans le cadre d'un atelier d'ÉTP portant sur l'hypoglycémie. Nous avons choisi ce type de pathologie et atelier au regard de la prévalence de cette maladie<sup>5</sup> et de la récurrence du thème de l'hypoglycémie en atelier programmé d'ÉTP dans les différentes institutions hospitalières. Au total, ce sont huit infirmières et trente patients qui ont participé à l'investigation.

---

<sup>4</sup> Tous les concepts ou construits énumérés seront définis plus précisément au fil du développement de notre recherche.

<sup>5</sup> Données *infra* issues du rapport IGAS (Inspection générale des affaires sociales) de 2012 et de l'Agence de la santé publique du Canada de 2011.

Le quatrième chapitre fait état des résultats des analyses statistiques. À la lumière des résultats obtenus, nous pouvons affirmer que notre hypothèse est confirmée.

Enfin, le cinquième chapitre aborde dans un premier temps les points de divergences et de convergences entre nos résultats empiriques et nos construits théoriques et dans un deuxième temps les limites et faiblesses de notre dispositif de formation en confrontant notamment ce dernier à une recherche récente portant sur le même objet que le nôtre.

Nous concluons par un retour sur les résultats et les retombées possibles de notre recherche afin de la poursuivre et la soumettre au test de la réplication.

## PREMIER CHAPITRE – PROBLÉMATIQUE

Comme nous l'avons évoqué sommairement dans l'introduction, l'éducation thérapeutique du patient reste une réalité difficile à cerner malgré une documentation scientifique, essentiellement anglo-saxonne, qui s'appuie sur de nombreux champs disciplinaires tels que les sciences médicales, les sciences infirmières, la santé publique, les sciences économiques et sociales, les sciences de l'éducation, la psychologie et la sociologie.

Avec le temps les définitions concernant l'ÉTP sont devenues plurielles et empreintes du champ d'appartenance de leurs auteur(e)s. Cependant, le référent commun reste la définition de l'Organisation mondiale de la santé (OMS)<sup>6</sup>. L'ÉTP vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences<sup>7</sup> dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie.

Dans cette perspective, l'ÉTP est entendue comme une démarche planifiée, structurée et organisée en interprofessionnalité<sup>8</sup> et ayant comme vocation d'accompagner le “ malade ” afin que celui-ci soit en capacité de développer des compétences pour assumer sa maladie.

---

<sup>6</sup> Rapport OMS-Europe, 1996, Therapeutic Patient Education – Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the Field of Chronic Disease, traduit en français en 1998

<sup>7</sup> Nous serons amenée à nous étendre par la suite sur le construit de compétence afin de le définir dans le cadre de l'ÉTP

<sup>8</sup> Nous définissons l'interprofessionnalité via l'approche de Pepin, Ducharme, et Kérouac (2010) où celle-ci est entendue comme une activité centrée sur le patient et ses proches selon sa vision de la santé, à partir de ses savoirs et en collaboration avec les autres professionnels de la santé.

Pour compléter cette définition, le rapport de la Haute autorité de santé en France<sup>9</sup> (HAS, 2007) préconise que :

Les finalités spécifiques de l'éducation thérapeutique sont :

- l'acquisition et le maintien par le patient de compétences d'autosoins (décisions que le patient prend avec l'intention de modifier l'effet de la maladie sur sa santé). Parmi elles, l'acquisition de compétences dites de sécurité vise à sauvegarder la vie du patient ;
- la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation (compétences personnelles et interpersonnelles, cognitives et physiques qui permettent aux personnes de maîtriser et de diriger leur existence, et d'acquérir la capacité à vivre dans leur environnement et à modifier celui-ci). Elles s'appuient sur le vécu et l'expérience antérieure du patient et font partie d'un ensemble plus large de compétences psychosociales. (p. 2)

Si diverses approches existent et viennent enrichir les visées de l'ÉTP, c'est que ces dernières posent le problème encore non résolu de l'accompagnement des personnes atteintes de maladies chroniques dont le nombre ne cesse d'augmenter. Les maladies chroniques représentent aujourd'hui un défi majeur pour les systèmes de santé notamment occidentaux.

À l'origine de cette évolution et en corolaire, sont prioritairement mis en évidence le recul des maladies infectieuses, l'augmentation du nombre de personnes âgées et les modifications des comportements de santé. Effectivement, selon Brunn et Cheveul (2013), il s'avère qu'à l'échelle mondiale, les maladies chroniques devraient être à l'origine de 69 % des décès en 2030, contre 59 % en 2002. Ainsi le fardeau économique est non négligeable. C'est pourquoi, nous allons aborder l'analyse des dynamiques de santé, de maladie et de maladie chronique dans la section suivante.

## 1. ANALYSE CONTEXTUELLE ET SOCIALE DES DYNAMIQUES DE SANTÉ, DE MALADIE ET DE MALADIE CHRONIQUE DANS NOTRE SOCIÉTÉ CONTEMPORAINE

Reconnu, il y a plus de 30 ans par les signataires de la déclaration d'Alma Ata, « La santé pour tous doit contribuer à une meilleure qualité de vie ainsi qu'à la paix et à la sécurité à l'échelle mondiale » (Etienne, 2010, p. 7).

La santé est aujourd'hui devenue un véritable enjeu politique et fait débat

---

<sup>9</sup> L'HAS est reconnue par les pouvoirs publics français comme une autorité publique indépendante à caractère scientifique dotée de la personnalité morale.

dans notre société. Ceci est en lien avec les nouvelles perspectives induites par le développement continu des technologies biomédicales. C'est ce que nous allons aborder ci-après.

### **1.1 L'évolution de la santé en relation avec l'évolution biomédicale**

Selon Colin (2004), tout au long de son histoire, et depuis les observations d'Hippocrate au cinquième siècle avant Jésus-Christ, la santé n'a pas cessé d'évoluer. En effet, celle-ci a été marquée à la fin du dix-neuvième siècle et au début du vingtième siècle par d'innombrables évolutions telles que le développement de l'hygiène, de la médecine préventive, de la santé communautaire et de la promotion de la santé (*Ibid.*). Les systèmes de soins ont dû s'adapter à l'évolution du contexte économique et sociopolitique et aux actuelles transformations sociales, tout en faisant face à des crises de plus en plus fréquentes et de plus en plus graves telles que le sang contaminé, l'apparition ou la résurgence d'épidémies, la viande contaminée et autres contaminations physicochimiques (*Ibid.*).

Le système de santé publique a connu et subit encore de profondes mutations pour s'adapter aux évolutions de la société. Démocratie sanitaire, efficacité et efficience deviennent aujourd'hui les enjeux d'un système de santé se devant d'apporter une offre de soins adaptée aux besoins de populations dans une approche globale de la santé, mettant en interaction le curatif et le préventif, et ce, dans un système économique de plus en plus contraint.

Comme le préconisent Leplège et Coste (2001), l'amélioration du niveau de vie dans les sociétés industrielle occidentales au cours du vingtième siècle s'est accompagnée d'une transformation du concept de santé, tant de la part des individus, que des populations. En effet, selon ces auteurs, la santé n'est plus "l'absence de maladies ou d'infirmité" mais "un état de complet bien-être physique, mental et social" comme défini par l'OMS en 1948. La santé n'est plus identifiée seulement en regard de la mauvaise santé que reflètent la mortalité et la morbidité, mais elle peut être perçue de façon globale et positive. Par ailleurs, cette définition a également le mérite d'introduire l'environnement social et d'inscrire la santé comme : « l'un des droits fondamentaux de tout être humain quelques soient

sa race, sa religion, ses opinions politiques, sa condition économique ou sociale » (Carricaburu et Ménoret, 2004, p. 139).

Cette définition subit de multiples critiques, telles que : trop générale, statique, technocratique, idéaliste, voire démagogique (*Ibid.*). D'un point de vue historique, c'est l'évolution socioéconomique des décennies de croissance qui ont suivi la seconde guerre mondiale qui a encore amplifié l'intérêt pour les mesures positives et globales de la santé (Leplège et Coste, 2001).

En effet, la volonté de prise en charge des problèmes de plus en plus coûteux de santé par les sociétés occidentales, s'est traduite par une remise en question des concepts traditionnels de mortalité et de morbidité, qui se réduisaient à un unique point de vue médical de la santé.

L'apparition des concepts de santé subjective, de santé perceptuelle ou de qualité de vie liée à la santé illustre « cette volonté d'appropriation par la société et les individus qui la composent des problèmes de santé » (*Ibid.*, p. 11). Il s'agit bien d'une image positive de la santé.

Hagan (2010) corrobore cette conception positive où la santé consiste à vivre au maximum de son potentiel, avec la capacité de faire des choix éclairés pour maintenir celle-ci ou l'améliorer.

En effet, l'appréhension de ce qui met en péril la santé a changé : « Il ne s'agit plus de lutter uniquement contre des maux extérieurs (bactéries, air impur...) mais aussi de prévenir ce qui nous menace de l'intérieur : prédispositions au cancer, à l'obésité, aux troubles de la circulation [...] » (Halpern, 2010, p. 23).

D'autres maux apparaissent introduisant un rapport à la santé qui devient une question politique avec de nombreuses façons pour la promouvoir et la soutenir. C'est l'objet de la section suivante.

## **1.2 Le contexte d'émergence des maladies chroniques dans le monde**

Selon le rapport du panorama santé 2011, un examen rétrospectif de l'évolution de la santé et des systèmes de santé depuis la création de l'Organisation de coopération et du développement économique (OCDE) en 1961, met en évidence à ce jour trois éléments marquants du vingt et unième siècle : l'allongement de l'espérance de vie ; le caractère changeant des facteurs de risque

pour la santé ; la croissance constante des dépenses de santé, qui a largement dépassé la croissance du Produit intérieur brut (PIB).

En effet, malgré les inégalités de santé qui persistent, il apparaît que l'état de santé de la population des pays de l'OCDE s'est considérablement amélioré. Les hommes comme les femmes vivent beaucoup plus longtemps que par le passé. Selon ce rapport, l'augmentation de la longévité s'explique en partie par la diminution de certains grands facteurs de risque, grâce à une médecine de plus en plus performante.

Cependant, une grande part des problèmes de santé dans les vingt neuf pays membres de l'OCDE de nos jours est imputable à des facteurs liés au mode de vie, tels que le tabagisme, la consommation d'alcool, l'obésité, une mauvaise hygiène alimentaire et un manque d'exercice physique.

En effet, les causes de mortalité ont complètement changé. Dans les pays favorisés, on meurt essentiellement de maladies cardiovasculaires et de cancers, maladies dues, en partie du moins, à des profils comportementaux à risques (Brunon-Schweitzer, 2002).

Ainsi, si la conception de la santé a évolué au fil du temps, c'est grâce aux progrès de la médecine. Comme évoqué, le traitement, notamment des maladies infectieuses s'est traduit par un allongement de la longévité des populations et donc par l'accroissement du taux de certaines maladies nommées chroniques. Ces maladies aux conséquences nouvelles et multiples (physiques, mentales, sociales), affectent le bien-être des personnes malades.

Dans cette perspective, le concept de la santé s'en trouve modifié par l'attention portée sur le bien-être et la qualité de vie. L'apparition des maladies chroniques et l'importance qu'elles prennent dans notre société où l'espérance de vie ne cesse de croître, constituent un enjeu capital du point de vue scientifique et médical mais également du point de vue économique et social.

Selon le rapport de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) (2003), le fardeau des maladies chroniques s'alourdit rapidement dans le monde entier. En 2001, ces maladies ont été responsables d'environ 60 % des 56,5 millions de décès déclarés dans le monde et d'environ 46 % de la charge mondiale de morbidité. Ce dernier chiffre pourrait passer à 57 % d'ici 2020. Toujours selon ce rapport, près de la moitié de l'ensemble des décès dus à une maladie chronique est imputable aux maladies cardio-vasculaires ; l'obésité et le diabète suivent aussi



une courbe inquiétante, parce qu'ils touchent déjà une forte proportion de la population, mais aussi parce qu'ils apparaissent maintenant plus tôt dans la vie.

Par ailleurs comme mentionné dans ce rapport, le problème des maladies chroniques est loin de se limiter aux régions développées du monde. Contrairement à une croyance répandue, les problèmes de santé publique liés aux maladies chroniques ne cessent de s'aggraver dans les pays en développement. Même si le virus de l'immunodéficience humaine et le syndrome d'immunodéficience acquise (VIH/SIDA), le paludisme et la tuberculose ainsi que d'autres maladies infectieuses prédominent en Afrique subsaharienne aujourd'hui et dans un avenir prévisible, 79 % du total mondial des décès attribuables à des maladies chroniques se produisent déjà dans des pays en développement.

Le rapport OMS (2003) met en évidence que selon les projections, d'ici à 2020, les maladies chroniques seront responsables de près des trois quarts de tous les décès dans le monde, 71 % des décès dus à des cardiopathies ischémiques, 75 % des décès dus à un accident vasculaire cérébral et 70 % des décès dus au diabète se produisant dans les pays en développement. Dans le monde en développement, le nombre de diabétiques sera plus de 2,5 fois plus grand ; il passera de 84 millions en 1995 à 228 millions en 2025. Les pays en développement auront 60 % de la charge mondiale de la morbidité chronique. Quant à l'excès de poids et à l'obésité, non seulement la prévalence actuelle a déjà atteint des niveaux sans précédent, mais elle s'accélère chaque année dans la plupart des zones en développement à un rythme qu'on ne peut négliger. Selon le rapport OMS (2003) :

L'étiquette " maladie de riche " appliquée aux maladies chroniques est de moins en moins appropriée, car ces maladies émergent aussi bien dans les pays pauvres que dans les couches pauvres de la population des pays riches. (p. 4)

À ce titre, ce rapport met en évidence que les maladies chroniques peuvent être considérées comme des maladies transmissibles, pour ce qui est des facteurs de risque. Une alimentation déséquilibrée et peu de pratiques physiques liés au mode de vie contemporain deviennent des comportements à risque qui se propagent à travers les pays et se transfèrent d'une population à une autre comme une maladie infectieuse. La plupart de la population mondiale vit dans des pays où le surpoids et l'obésité font davantage de morts que l'insuffisance pondérale.

En 2014, plus de 1,9 milliard d'adultes – personnes de 18 ans et plus – étaient en surpoids. Sur ce total, plus de 600 millions étaient obèses<sup>10</sup>. Il est reconnu que les maladies chroniques représentent une véritable épidémie mondiale nécessaire à maîtriser. Les connaissances scientifiques à ce sujet sont de plus en plus étayées.

Sous le vocable de maladie chronique, on interroge une grande diversité d'éléments en interrelation : « l'ampleur épidémiologique du phénomène en termes de fréquence, de déterminants, ou de conséquences, l'impact en termes de coûts au niveau de la société, ainsi que les modes de prise en charge médicale, soignante et économique » (Agrinier et Rat, 2010, p. 12).

Suite à cette recension, nous sommes en mesure de mettre en exergue que les maladies chroniques se développent dans tous les pays et également dans les pays en voie de développement. Les comportements à risque se propagent sur un niveau mondial avec des conséquences socio-économiques non négligeables. La maladie chronique devient une maladie complexe dont les paramètres multifactoriels évoluent en lien avec des comportements psychosociaux à risque, entraînant à termes des dépenses de santé majeures. Nous proposons ci-après de nous centrer sur la France.

### **1.3 Appréciation de la fréquence des maladies chroniques en France**

Nous allons décomposer l'approche des maladies chroniques en France en deux parties : une approche quantitative et une approche qualitative.

#### *1.3.1 Une approche quantitative*

Apprécier la fréquence des maladies chroniques n'est pas simple, car il n'existe pas de base de données regroupant les diagnostics de toutes les personnes atteintes de maladies chroniques (Bloch, 2010).

À l'échelle nationale, les seules sources de données exhaustives sont celles de l'assurance maladie (Grandjean, 2010). L'outil utilisé pour recenser les maladies chroniques est la classification par Affection de longue durée (ALD).

Selon Grandjean (2010), 28 millions de personnes reçoivent un traitement de manière périodique (au moins six fois par an) pour une même pathologie, et

---

<sup>10</sup> Déclaration politique de la Réunion de haut niveau de l'Assemblée générale des Nations Unies sur la prévention et la maîtrise des maladies non transmissibles, adoptée en septembre 2011.

fournissent les inscriptions au titre de l'ALD.

Une confusion existe cependant entre affections de longue durée et maladies chroniques. Si une ALD est quasiment tout le temps une maladie chronique, un certain nombre de maladies chroniques ne sont pas des ALD (c'est le cas, par exemple, de l'arthrose et du glaucome) (*Ibid.*). Selon Briançon (2009), le dispositif des ALD reconnaît certaines affections chroniques peu coûteuses, tout en excluant d'autres qui le sont davantage.

Le plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques Bas (2007) mentionne que du fait du vieillissement de la population et des progrès thérapeutiques, le nombre de patients en ALD pourrait atteindre 11 millions en 2016.

Le dispositif médico-administratif des ALD est devenu progressivement inadapté. La définition imprécise de ces catégories est une explication possible pour certaines disparités régionales concernant le taux de refus d'admission dans le régime ALD (Briançon, 2009).

Comme le précisent Carricaburu et Ménoret (2004), les méthodes quantitatives ont pour but de mesurer uniquement l'emprise des maladies chroniques. C'est un processus réducteur. C'est pourquoi les limites liées à la recension quantitative des maladies chroniques ont favorisé l'avènement de méthodologies qualitatives (*Ibid.*).

C'est ce que nous souhaitons mettre en exergue avec l'évolution des classifications de la maladie chronique détaillées ci-après.

### *1.3.2 Une approche qualitative*

Sans entrer dans la complexité de la nosographie médicale, il est important de clarifier la différence entre maladies aiguës et maladies chroniques.

Selon Carricaburu et Ménoret (2004), une maladie aiguë va présenter, sur un temps qui peut aller de quelques jours à quelques semaines, un début, un déroulement et une fin, qui va déboucher sur la guérison ou la mort. Une maladie chronique a elle aussi un début, qui peut prendre effet à la naissance, ou se manifester plus tardivement. Une fois déclarée, s'il n'existe pas de traitement curatif, la maladie est déclarée chronique.

Pour l'OMS, une maladie chronique est une maladie nécessitant des soins à long terme, pendant une période d'au moins plusieurs mois (Bloch, 2010).

L'auteur met en évidence qu'en pratique, la notion de maladie chronique fait référence aux maladies non transmissibles telles que le diabète, les maladies cardiovasculaires, etc.

Cependant, certaines maladies infectieuses, telles que le syndrome d'immunodéficience acquise ou certaines hépatites virales peuvent être considérées comme chroniques.

Par ailleurs si en Grande-Bretagne et en France, les premiers travaux sur les maladies chroniques n'apparaissent qu'au cours des années quatre-vingt, la sociologie américaine s'y intéresse depuis une quarantaine d'année (Carricaburu et Ménoret, 2004).

Par le passé, les pays notifiaient principalement les statistiques de mortalité sur la base de la nomenclature internationale des causes de décès (1893), puis les indices de morbidité ont été introduits en sus des indices de mortalité avec la Classification statistique internationale des maladies (CIM) en 1946 (Agrinier et Rat, 2010). Cependant, « la connaissance de la cause de la maladie ou de décès, ne permet aucunement d'apprécier son retentissement, ni d'avoir des informations sur les facteurs de risques en termes psychologiques, sociaux, économiques ou professionnels » (*Ibid.*, p. 12).

Au fil du temps les classifications ont évolué. Depuis 2001, c'est la classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIH-2) ou Classification du fonctionnement humain (CIF) qui est utilisée.

Selon le rapport de secrétariat de la 54<sup>ème</sup> Assemblée mondiale de la santé de l'OMS en 2001, la CIH-2 est une classification basée sur un modèle psychosocial. Celle-ci répond davantage aux problématiques de santé publique, considérant l'individu dans sa globalité, ce qui n'était pas envisageable avec l'approche par la maladie ou CIM (Agrinier et Rat, 2010). En s'appuyant sur la CIF, Agrinier et Rat (2010) définissent la maladie chronique comme suit :

Une maladie chronique se définit par la présence d'un substratum organique, psychologique ou cognitif d'une ancienneté minimale de trois mois à un an, ou supposé telle, accompagnée d'un retentissement sur la vie quotidienne des personnes atteintes de maladie chronique, pouvant inclure une limitation fonctionnelle des activités ou de la participation, une dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage ou d'une assistance personnelle, et nécessitant des soins médicaux ou paramédicaux, une aide psychologique, ou une adaptation. (p. 13)

Cette définition a le mérite d'envisager la maladie chronique sur un socle commun en termes de conséquences, de prise en charge médicale, psychologique, sociale, économique et professionnelle.

Par ailleurs, le Haut conseil de la santé publique (HCSP) français propose dans son rapport de 2010 intitulé “ La prise en charge et la protection sociale des personnes atteintes de maladie ”, une définition précise de la maladie chronique. Cette dernière est caractérisée comme suit :

- 1- la présence d'un état pathologique de nature physique, psychologique ou cognitive, appelé à durer;
- 2- une ancienneté minimale de trois mois, ou supposée telle;
- 3- un retentissement sur la vie quotidienne comportant au moins l'un des trois éléments suivants :
  - une limitation fonctionnelle des activités ou de la participation sociale;
  - une dépendance vis-à-vis d'un médicament, d'un régime, d'une technologie médicale, d'un appareillage ou d'une assistance personnelle;
  - la nécessité de soins médicaux ou paramédicaux, d'une aide psychologique, d'une adaptation, d'une surveillance ou d'une prévention particulière pouvant s'inscrire dans un parcours de soins médico-social. (Haut conseil de la santé publique (HCSP), 2009, p. 17)

Pour le HCSP (2010), cette définition s'appuie non seulement sur l'étiologie, qui implique des traitements spécifiques liés à la maladie, mais aussi sur les conséquences en termes de fonctionnement et de handicap, c'est-à-dire de répercussions sur la santé (par exemple les séquelles des accidents). Comme nous pouvons le constater au travers de ces différents éléments, les facteurs endogènes, environnementaux, sociaux, les soins médicaux, et psychosociaux sont évoqués et pris en compte pour définir la maladie chronique.

Enfin, les travaux de l'OCDE mettent en évidence qu'une stratégie de prévention d'ensemble, conjuguant les campagnes de promotion de la santé, les réglementations et les conseils des médecins de famille, pourrait éviter des centaines de milliers de décès liés aux maladies chroniques, chaque année.

Cela coûterait entre 10 USD<sup>11</sup> et 30 USD par personne selon les pays. Ces constats soulignent l'importance de renforcer la prévention et la gestion des maladies chroniques afin d'assurer une offre suffisante de prestataires de soins

---

<sup>11</sup> 1 euro = 1,3345 USD (United States Dollar). Le cours étant fluctuant, l'information est fournie à titre d'information générale.

primaires.

Il existerait un lien direct entre l'accompagnement médical, qui reste un élément incontournable du processus de soins et le processus de prévention, qui permet d'une part, d'anticiper l'apparition des maladies et ou leurs complications, et d'autre part, le gain en espérance de vie et de coût.

C'est que ce que nous allons mettre en évidence dans la prochaine section

## 2. POINT DE VUE DE LA SOCIOLOGIE DE LA SANTÉ : LE CONSTRUIT D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT

Dans cette partie, nous allons appréhender comme évoqué plus haut la genèse du construit d'ÉTP.

### 2.1 Naissance de l'éducation thérapeutique du patient

Pour Lacroix (2007), c'est au sein des structures hospitalières que les premières tentatives en éducation du patient sont apparues. Pour l'auteure, ce courant s'est inspiré d'expériences nord-américaines et a gagné doucement l'Europe malgré des approches structurelles et financières différentes.

C'est le diabète qui a été précurseur dans le développement de l'éducation thérapeutique du patient. Dès lors que l'insuline a pu être isolée en 1921 et administrée aux personnes diabétiques, une nouvelle voie de la médecine a vu le jour (Lagger, Chambouleyron, Lassure-Martet et Giordan, 2008). L'administration, puis l'auto-administration de l'insuline devient une nécessité vitale quotidienne. « Devait-on alors hospitaliser ces patients, « en bonne santé » puisque traités, pour pouvoir leur injecter, au moment adéquat, la bonne dose d'hormone ? Fallait-il un médecin 24 heures sur 24 pour piloter la thérapie ? » (*Ibid.*, p. 223).

C'est ainsi que selon Lacroix (2007), les premières pratiques de l'éducation du patient ont débuté en inculquant au prime abord des savoirs médicaux aux patients souffrant de maladies chroniques.

Dans le cadre d'une approche sociologique de la maladie, Carricaburu et Ménoret (2004), font état que la maladie est une déviance sociale à l'égard de laquelle les soins médicaux constituent le mécanisme de contrôle approprié, afin de reconstruire l'équilibre social qu'elle menace.

C'est pourquoi, à partir du moment où la guérison n'est pas envisageable, la médecine se doit d'encourager les personnes atteintes d'une maladie chronique à continuer à vivre le plus normalement possible. Toujours selon les mêmes auteurs, dans le cas des maladies chroniques, l'autonomie demandée aux patients au titre des autosoins est imposée par la médecine.

Dans ce cadre, cette autonomie serait en quelque sorte l'expression la plus achevée de l'emprise médicale sur le social, c'est-à-dire qu'elle s'inscrirait alors, dans le processus général de "gestion de la vie" que la médecine développe depuis une cinquantaine d'années (*Ibid.*). En effet, ces auteurs considèrent que les années 50 représentent le tournant décisif marquant la rupture du modèle clinique, biomédical, jusqu'alors usité.

Il semble convenu que la maladie soit pour le patient une expérience subjective et pour le médecin une affection dont il essaye le plus objectivement possible d'identifier les symptômes, le nom, la cause et d'évaluer la gravité, l'évolution future et les traitements les plus appropriés (Bruchon-Schweitzer, 2002). Le patient était autrefois considéré comme "un corps porteur de lésions" (Carricaburu et Ménoret, 2004). La méthode quantitative qui avait pour « vocation de mesurer l'emprise des maladies chroniques » (*Ibid.*, p. 95), a permis « l'avènement de la méthodologie qualitative et en particulier l'approche en termes d'expérience de la maladie » (*Ibid.*).

Ce nouveau regard médical qui prend en compte le patient dans sa globalité définit un nouveau code de perception, qui remplace le regard clinique, pour s'étendre aux aspects les plus intimes de la vie (*Ibid.*).

Cependant, selon les auteurs, ce nouveau paradigme n'est pas dû à une rébellion des patients, mais bien à une évolution provoquée par l'élite médicale elle-même. En effet, si l'objectif idéal de la médecine est incontestablement de guérir la maladie, dans le cadre de la maladie chronique, l'objectif médical réaliste et concret reste de contrôler, autant que faire se peut, son évolution, ses symptômes et leurs conséquences (*Ibid.*).

Dans ce cadre, même si la maladie chronique met en évidence qu'il existe une différenciation entre la maladie vécue par le patient et celle que diagnostique la médecine, cette dernière a le souhait de garder une forme de contrôle totalitaire (Gori et Del Volgo, 2009).

Ceci est d'autant plus vrai que de lourdes conditions et contraintes pèsent sur la médecine. La médecine se trouve en prise avec deux enjeux : les exigences de qualité des services rendus aux usagers et les contraintes économiques.

L'éducation thérapeutique du patient est devenue l'un de ces enjeux, au titre de deux effets : la traçabilité des pratiques éducatives soignantes dans le cadre des démarches qualité en établissement de santé et la rationalisation des coûts engendrée par l'explosion des maladies chroniques.

En effet, on ne peut séparer l'évolution de l'éducation thérapeutique du patient de son contexte politique, social et économique. Se pose la question de son intégration durable dans le système de santé. Ce qui conduit à prendre en considération sa position via la réglementation, l'adaptation de l'offre de soins et de services, ainsi que les résultats probants de l'ÉTP en termes d'efficacité et d'efficience. C'est l'objet de la partie suivante.

## **2.2 L'approche réglementaire de l'éducation thérapeutique du patient**

Sans aucune prétention d'exhaustivité, nous allons identifier la réglementation en vigueur qui nous semble incontournable.

### *2.2.1 Les textes de référence*

Pour faire suite au rapport de l'OMS-Europe, traduit en français en 1998 et publié en 1996, *Therapeutic Patient Education – Continuing of Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease*, les textes réglementaires, rapports gouvernementaux et recommandations savantes, se sont multipliés, pour réglementer la place de l'ÉTP dans le système de santé.

Foucaud, Bury, Balcou-Debussche et Eymard (2010) ont fait une synthèse de l'ensemble de ces documents. Nous prenons appui sur celle-ci pour situer l'évolution de l'ÉTP en France.

En février 1999, le manuel d'accréditation des établissements de santé prévoit que le patient bénéficie d'actions d'éducation concernant sa maladie et son traitement et d'actions d'éducation pour la santé adaptées à ses besoins.

En 2000, la Conférence nationale de santé souligne l'intérêt de développer la prévention et l'éducation, dans une approche de promotion de la santé. Le souhait de voir se renforcer l'éducation thérapeutique du patient et la diffusion des



pratiques professionnelles éducatives à l'ensemble des futurs intervenants du domaine de la santé est mentionné.

La loi du 4 mars 2002 affirme le droit de toute personne d'accéder aux informations relatives à sa situation de santé et d'être reconnue comme un acteur partenaire<sup>12</sup> de sa santé avec les professionnels.

L'ÉTP trouve sa place dans le dispositif de planification de la santé française. Elle est en effet citée au moins une fois dans l'ensemble des schémas régionaux d'organisation sanitaire (SROS) de 3<sup>e</sup> génération 2006-2011.

En avril 2007, un plan d'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques énonce quatre objectifs : aider chaque patient à mieux connaître sa maladie pour mieux la gérer, élargir la pratique médicale vers la prévention, faciliter la vie quotidienne des malades, mieux connaître les conséquences de la maladie sur leur qualité de vie.

En juin 2007, un guide méthodologique présente les éléments fondamentaux de “ structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques ”.

En 2008, un rapport fait état d'un politique nationale d'ÉTP. Les recommandations qui en émanent sont reprises en partie dans la loi ci-après.

En effet, en 2009, la loi portant réforme de l'Hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST) consacre une partie à l'éducation thérapeutique du patient. Celle-ci est pour la première fois reconnue comme thérapeutique à part entière avec son cadre, ses finalités et ses modes de financement dans une loi de santé publique. Jacquat (2010) met en évidence que la loi HPST a créé les agences régionales de santé (ARS) qui se voient chargées, au niveau local, de la mise en œuvre des politiques de santé publique. Celles-ci ont pour objet d'autoriser les programmes d'ÉTP qui leur seront soumis par les porteurs de projets et de les financer en fonction d'adhésion à des critères définis (*Ibid.*).

Enfin nous pouvons ajouter à la synthèse proposée par Foucaud *et al.*, (2010), les arrêtés et décrets du 2 août 2010, qui exposent les compétences requises pour dispenser l'éducation thérapeutique du patient, ainsi que les conditions d'autorisation des programmes d'éducation thérapeutique du patient.

---

<sup>12</sup> Nous développerons par la suite ce construit qui a un impact majeur dans le cadre de notre recherche.

Dans ce cadre, l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) a élaboré un référentiel de compétences pour la conception, le pilotage et la promotion des politiques et des programmes d'ÉTP. Ce référentiel a pour objet d'apporter une vision large du spectre des compétences pour réaliser de l'ÉTP et de proposer un système de repères tant pour les patients, que pour les acteurs de l'ÉTP. Les textes réglementaires formalisés en 2013 viennent définir les domaines de compétences (décret n° 2013-449 du 31 mai 2013) et préciser les compétences requises pour dispenser et coordonner l'ÉTP (arrêté n° du 31 mai 2013).

Enfin, les textes et recommandations énumérés qui suivent, justifient des nombreuses évolutions du contexte politique et juridique de l'ÉTP en France. Ces derniers façonnent l'ÉTP dans sa reconnaissance officielle, jusqu'à ses conditions d'exercice. Nous reconnaissons le caractère non exhaustif des références citées ci-après.

- Décision n°2014.0107/DC/SMCDAM du 21 mai 2014 du collège de la Haute autorité de santé portant adoption du document intitulé « Guide méthodologique pour les coordonnateurs et les équipes - Évaluation quadriennale d'un programme d'éducation thérapeutique du patient : une démarche d'auto-évaluation » ;
- Décision n° 2014.0107/DC/SMCDAM du 21 mai 2014 du collège de la Haute autorité de santé portant adoption du document intitulé « Évaluation d'un programme d'éducation thérapeutique du patient : indicateurs » ;
- Arrêté du 17 mars 2016 fixant le cahier des charges national relatif aux projets pilotes d'accompagnement à l'autonomie en santé ;
- Arrêté du 17 mars 2016 fixant le cahier des charges de la formation de base des représentants d'usagers ;
- Plan cancer 2014-2019 : 2e rapport au Président de la République. Février 2016 ;
- Loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé.

Ces textes ont un point commun. Ils font appel aux aspects conformes de l'ÉTP pour être pratiqué.

Nous proposons donc ci-après d'identifier où se pratique l'activité d'ÉTP.

### 2.2.2 *La mise en œuvre de l'ÉTP*

Selon Jacquat (2010), l'offre de soins en éducation thérapeutique en France est plurielle et conditionnée par son financement.

En effet, selon cet auteur, les autorités administratives en charge de la santé publique ont commencé à promouvoir l'éducation thérapeutique en 2005 en secteur hospitalier via le financement de programmes d'ÉTP par les Missions d'intérêt général (MIG). Le mouvement s'est accéléré en 2007 lors de la mise en œuvre du plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques (2007-2011) qui prévoit dans son axe 2, des mesures visant à développer l'ÉTP. Selon le rapport, celles-ci ont entraîné le développement de nombreux programmes sans toutefois qu'une coordination soit prévue, ce qui a conduit à un développement hétérogène aussi bien en matière d'actions que de répartition géographique.

Selon Jacquat (2010), les promoteurs des programmes d'ÉTP sont : des établissements de santé essentiellement publics, des structures d'hospitalisation à domicile, des réseaux de soins, des prestataires de santé à domicile, des organismes de protection sociale (Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés [CNAMTS], Régime social des indépendants (RSI), Mutualité sociale agricole (MSA), Mutualité française (MF)), des associations de patients, des maisons de santé, des professionnels de santé indépendants des collectivités territoriales via les centres municipaux de santé, des entreprises pharmaceutiques (essentiellement pour l'accompagnement du patient), des organismes privés spécialisés dans l'éducation thérapeutique du patient et/ou d'accompagnement.

Dans le cadre des établissements, on distingue une pluralité d'actions en éducation thérapeutique du patient : des programmes d'ÉTP intervenant dans le cadre d'un séjour ou en dehors de tout séjour sous forme de consultations ou séances, des séjours hospitaliers ayant pour objet premier l'ÉTP, des plateformes structurées dédiées à l'éducation du patient de manière transversale au sein des établissements de santé (Unité transversale en ÉTP [UTET]), des projets de structures ville-hôpital, lieux d'intervention et de rencontre des patients, des réseaux de santé et des services hospitaliers.

Comme nous pouvons le constater, la concentration des textes réglementaires et les différents rapports gouvernementaux interpelle sur les enjeux de l'éducation thérapeutique du patient. Ce foisonnement semble s'expliquer par l'obligation de diffuser les pratiques d'ÉTP sur l'ensemble du territoire national dans une " démarche qualité " devenue incontournable.

En effet, comme évoqué *supra*, dans le domaine sanitaire, la question de la

qualité est fortement liée à la mise sous contrainte des ressources du système hospitalier par les financeurs publics (Jolivet et Vasquez, 2011).

Les auteurs mettent en évidence que la notion de qualité renvoie à la tension de deux processus : l'un est moral, l'autre économique et managérial. Ce dernier inscrit la qualité comme un dispositif technique visant à optimiser l'efficacité de la médecine. L'accroissement de la qualité vient réguler la pratique de la médecine, qui se doit de rester quantifiable. On ne peut donc occulter les enjeux financiers de l'ÉTP. C'est ce que nous allons identifier ci-après.

### **2.3 L'efficacité et l'efficience de l'éducation thérapeutique du patient**

La recension de la littérature scientifique internationale met en évidence que l'éducation thérapeutique du patient est effective et nécessaire auprès de la personne soignée dans la gestion au quotidien de sa maladie, mais également du point de vue socioéconomique dans la réduction des masses budgétaires liées à la santé.

Selon Baudier et Leboube (2007), l'éducation thérapeutique du patient a un triple intérêt : sanitaire au sens global du terme, de qualité de vie (un patient éduqué devient acteur et responsable de sa santé, améliore la maîtrise de sa maladie en développant ses propres compétences) et économique (des réductions de coûts sont obtenues surtout grâce à la diminution des hospitalisations).

Il ne nous appartient pas d'en faire une recension exhaustive, néanmoins nous avons cherché des exemples étayés pour démontrer l'incidence réelle de l'ÉTP sur la réduction des coûts.

L'étude réalisée par Lager, Pataky et Golay (2009) nous a intéressée, compte tenu de la volonté de prendre en compte conjointement les aspects quantitatifs et qualitatifs. Eu égard à l'abondance de la littérature sur les études cliniques en éducation thérapeutique du patient « 50 000 articles répertoriés sur *medline* » (*Ibid.*), les auteurs ont choisi de recenser les principales maladies chroniques pour lesquelles l'éducation thérapeutique du patient est reconnue et pratiquée, en se centrant sur des méta-analyses dédiées à ces pathologies. C'est au total 34 méta-analyses qui ont été parcourues, reflétant 557 études de septembre 2007 à juin 2008 et ce, pour environ 54 000 patients.

Ces méta-analyses et articles de synthèse ont été analysés en fonction de

leur capacité « à rendre compte du contenu des interventions éducatives réalisées par les auteurs des études originales » (*Ibid.*) Selon les auteurs, il apparaît clairement qu'une faible proportion des analyses rend compte de la méthodologie de l'éducation mise en place, soit 4 %, et que seulement 27 % des études évaluent l'efficacité de l'éducation thérapeutique. Les programmes mis en place en éducation thérapeutique sont peu détaillés et il est difficile de relier l'efficacité de l'éducation thérapeutique et le type et la qualité de l'intervention éducative. Cependant 58 % des études font part d'une amélioration des critères biologiques ou psychosociaux dans toutes les pathologies étudiées.

Lorsque l'éducation est complexe et structurée, avec des indicateurs très précis et un groupe contrôle sans intervention éducative, l'éducation thérapeutique montre une grande efficacité dans toutes les maladies chroniques considérées. Ceci peut s'expliquer par l'effet cumulé d'une éducation la plus large possible : travail sur les conceptions et croyances de la personne, qui permet de lever certains obstacles aux changements de comportements, associé à des thérapies cognitivo-comportementales [...]. L'amélioration de la relation soignant-patient qui en découle permet une prise en charge plus rapide en cas de complications. (*Ibid.*, p. 690)

Ainsi, il semble que les modalités d'approche éducative en termes de conception et de relation interfèrent avec l'efficacité de l'éducation thérapeutique. Cependant, mettre en évidence le ratio efficacité - économie semble difficile face à la multitude des approches éducatives qui veulent répondre à des objectifs précis, en regard de pathologies spécifiques, avec une multitude de critères et d'indicateurs différents.

En France, c'est la HAS en 2007, qui a réalisé une étude économique et organisationnelle sur la prise en charge des maladies chroniques. Ce rapport met en exergue une méta-analyse portant sur cinq pathologies : l'asthme, les broncho-pneumopathie chroniques obstructives, le diabète, les atteintes rhumatologiques et les pathologies cardiaques.

Après avoir détaillé chaque méta-analyse en regard de chaque maladie, le rapport de l'HAS (2007) met en évidence qu'il est extrêmement difficile d'apporter une conclusion fiable sur l'impact médico-économique de l'éducation thérapeutique du patient en raison d'un certain nombre de facteurs incertains. Les limites dont souffrent la plupart des études sont les suivantes : mauvaise

méthodologie de valorisation des coûts, groupe contrôle inapproprié, données manquantes, période de suivi réduite. Par ailleurs, il semble également complexe de tirer des conclusions universelles tant les actions évaluées sont hétérogènes.

Dans cette perspective, le rapport HAS (2007) met en évidence que pour trente-neuf programmes d'autogestion de la maladie de formes et d'actions variées, il existe différentes difficultés d'analyse :

Les difficultés d'analyse rencontrées tiennent en grande partie à la nature même de l'éducation thérapeutique qui rend les résultats que l'on peut en attendre instables et non reproductibles, dans la mesure où toute action d'éducation thérapeutique est : patient-dépendant (implication, capacités, caractéristiques sociodémographiques, etc.), pathologie-dépendant (sévérité, stade, ancienneté, etc.), professionnel-dépendant (formation, implication, etc.) et programme-dépendant (format, durée, etc.). En conclusion, l'éducation thérapeutique est une action de santé qui peut s'avérer bénéfique sur le plan clinique et économique, quand elle se déroule dans des conditions et selon des modalités favorables. Pour autant, cette action met en jeu de nombreux facteurs, parfois difficiles à maîtriser. (p. 50)

Cependant force est de constater que même si le niveau de preuve n'est pas suffisant, les études mobilisées permettent de mettre en évidence des tendances liées aux pathologies. Le rapport HAS (2007) précise avec justesse que « le patient est incontestablement un facteur fondamental de réussite du programme, mais il est aussi le facteur le plus incertain » (*Ibid.*).

Selon le rapport, les critères d'inclusion des patients dans les programmes jouent un rôle capital, or ceux-ci sont soit restrictifs (exclusion des patients de 65 ou 75 ans, patients atteints de problèmes psychiques ou psychiatriques), soit peu évalués : tels que les capacités des patients à suivre les programmes, ou encore leur motivation. Par ailleurs, le taux de refus de participation des patients dans les programmes traduit les difficultés de certains patients à entrer dans les programmes. En effet, le motif des refus n'est pas tracé dans les études recensées. D'un point de vue méthodologique, cela signifie que ce sont les patients les plus motivés qui adhèrent aux programmes et qui donc participent aux études, introduisant ainsi un biais.

Suite à cette recension, il est intéressant de constater que la pluralité des études mises en exergue ne permet pas de recenser l'ensemble des facteurs favorables qui conditionnent la conjonction entre performance des programmes en ÉTP et incidence médico-économique favorable. Cependant, nous relevons

l'importance de prendre en compte la subjectivité des acteurs qui conditionne l'activité de l'ÉTP : le soigné et le soignant ainsi que la conception du dispositif de formation et ses fondements théoriques. C'est ce que nous allons aborder avec la partie qui suit.

### 3. L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT DU POINT DE VUE DES ACTEURS

Dans cette perspective, nous allons nous intéresser aux deux acteurs en relation dans le cadre de l'ÉTP : les personnes atteintes de maladie chronique et les infirmières, reconnues comme soignantes de première ligne en ÉTP (Tourette-Turgis, 2009).

#### 3.1 Les usagers de santé : citoyens, malades, acteurs de santé, patients experts ?

Selon Dassonville (2006), l'émergence du citoyen-usager s'est construite au travers de l'histoire du système de santé. L'auteure met en évidence quatre types d'usagers qui se sont succédés au fur et à mesure des évolutions sociales : l'usager bénéficiaire de la charité au temps des Hôtels-dieu ; l'usager de la médecine du vingt et unième siècle, dont le corps est objet de soins ; l'usager assuré social, source de revenus pour les hôpitaux publics ; l'usager citoyen ayant des droits et des devoirs.

C'est avec la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé que la notion de démocratie sanitaire est apparue. Antérieurement, ce sont les associations de patients (1934, mouvements des alcooliques anonymes ; années 1950, réseaux diabète ; 1980, réseau VIH) qui ont soutenu et aidé les malades pour asseoir leur représentation au sein des instances sanitaires (*Ibid.*). Outre les associations, le Collectif inter-associatif sur la santé (CISS) créé en 1996 et qui regroupe actuellement plus d'une quarantaine d'associations intervenant dans le champ de la santé, constitue en France, un interlocuteur des instances gouvernementales pour les questions de santé.

Ce processus de démocratisation s'est trouvé depuis renforcé en 2009 avec la loi Hôpital, patients, santé et territoire (HPST) que nous avons déjà préalablement citée.

À ce titre, nous pourrions poser comme postulat que la légitimité des patients reconnus comme usagers-citoyens via la réglementation en vigueur, est l'une des contributions majeures à l'évolution des représentations sociales<sup>13</sup> de la santé au sein de notre société.

Cependant une étude réalisée par Jolivet et Vasquez (2011) vient contrebalancer ce postulat. En effet, les auteurs se sont attachés à cerner les configurations de l'organisation, suscitées par l'emploi de “ la figure ” de patient dans les textes normatifs de la HAS. Les textes utilisés par les auteurs sont des textes normatifs, dédiés à la mise en œuvre des démarches qualité, où le droit des patients en tant qu'usager de santé et expert de sa maladie est formalisé. Le terme de “ figure ” proposé par les auteurs est ici considéré comme quelque chose qui est fabriqué et modelé. À ce titre, il faut donc produire et façonner la “ figure ” pour qu'elle existe. Les auteurs soulignent que cette dernière devient alors un principe, une valeur, une passion, une règle, un objet, présentée ou plutôt représentée dans le discours.

De fait, les textes prescriptifs sont considérés comme des médiateurs qui font autorité aux discours des individus et des organisations.

Jolivet et Vasquez (2011) mettent en évidence que les démarches qualité poussent les organisations de soins à s'ouvrir vers un patient aux multiples figures, « à se déplier – se laisser questionner par (et pour) le patient – et à s'y (re)plier – se renfermer, y envelopper le patient » (p. 3).

L'objet de cette étude conceptuelle a consisté à retracer les figures du patient qui sont présentes dans les textes de l'HAS et à y questionner leur place : Est-il placé en tant qu'usager, client, consommateur, participant, expert ?

Les conclusions des investigations menées sur la mise en acte des différentes “ identités ” du patient dans les textes normatifs de la HAS, mettent en évidence trois types de constats (*Ibid.*).

Le premier est que bien que le patient soit au centre des démarches, c'est l'organisation et sa reconfiguration qui sont au cœur des problématiques. Les textes ont ici une forte représentativité en tant qu'inscriptions, prescriptions et sanctions. Ainsi, le patient et l'organisation se plient aux démarches qualité.

Le deuxième formalise que derrière l'acception “ patient ” se cachent de

---

<sup>13</sup> Nous préciserons ultérieurement en quoi consistent les représentations sociales de la santé.



multiples figures (légale, morale, législative), qui engagent une autorité différente selon les configurations qu'elles mettent en jeu. Ainsi la multiplicité des figures du patient représente un défi pour les organisations de soin de santé qui cherchent à les concilier.

Enfin le troisième constat met en évidence que les figures textualisées deviennent des figures énoncées, qui varient au gré des réappropriations par les acteurs de l'hôpital. Les figures peuvent donc être déformées et reformées. Se pose alors la question de l'effectivité et performativité supposées des textes.

Au regard de cette étude, il apparaît clairement que la place du patient aux multiples identités et usages est présente du point de vue des écrits et se traduit par des discours.

Pour renforcer ces propos, Carricaburu et Ménoret (2004) mettent en évidence que l'utilisateur du système de santé apparaît comme un acteur institutionnel incontournable, au moins sur le papier.

Selon eux, la participation croissante de ces nouveaux acteurs que sont les usagers ne doit pas cacher les initiatives qui tendent à en limiter la portée.

Carricaburu et Ménoret (2004) traduisent cette formule sous cette forme « les usagers au centre, les professionnels au milieu » (p. 176). En effet, et dans ce cadre, il semble que les conditions actuelles de la participation des usagers sont encore inégalitaires et minimales.

Cependant, actuellement, nous voyons s'enclencher un autre phénomène qui vient profondément modifier réellement les us et coutumes du système de santé.

Selon Jouet, Flora et Las Vergnas (2010), c'est dans l'articulation entre les politiques de prophylaxie et l'émergence des savoirs revendiqués par les patients, que se modifie la place du savoir des malades dans le système de soins.

Si l'expression de patient-expert reste très discutée et peut recouvrir de nombreux autres termes tels que : « “ patients formateurs ”, “ usagers experts ”, “ patients éducateurs ”, “ *expert by expertise* ” ou “ expert du vécu ” » (Flora, 2010, p. 3), elle est néanmoins de plus en plus présente.

En effet, selon cet auteur, les expertises propres aux malades émergent comme sources de savoirs. Les communautés de patients revendiquent un nouveau courant qui rattache les maladies à des formations expérientielles, voire à de l'autodidaxie (*Ibid.*).

Par ailleurs comme le soulignent Jouet *et al.*, (2010), avec la montée en puissance d'internet, les informations sur la santé deviennent accessibles et les échanges circulent librement. Le “ e-patient ” a accès à quantité d'informations et peut en produire sur des forums publics ou sur son propre blog ou site. Il peut gérer et personnaliser son compte santé. C'est l'exemple du *système google Health (Ibid.)*.

Pour ces auteurs :

Dans un contexte paradoxal, entre explosion du volume des connaissances médicales et démocratisation des accès aux informations (par la révolution Internet, notamment, voir *infra*), dans une intrication d'enjeux réglementaires et économiques à toutes échelles, les savoirs nés du vécu, voire de l'expertise du patient, font surface et interrogent la répartition de toutes les formes de pouvoirs en santé, y compris celle du « pouvoir soigner » et du « pouvoir décider. (p. 14)

Ainsi, dans les pays qui ont adopté le concept de patient expert, de nouvelles pratiques apparaissent. Les patients suivent des cursus universitaires, donnent des cours à des publics de pairs dans le cadre des associations de patients, ou de professionnels en formation initiale (infirmière notamment, formation continue des soignants), et par internet, ils participent à des forums d'échanges en matière de santé et de maladie.

Comme nous pouvons le constater, c'est plutôt la reconnaissance de l'expérience et du savoir des patients au sein des institutions sanitaires qui est l'une des caractéristiques majeures de l'évolution de la santé, la maladie et de la relation thérapeutique. En effet, les soignants ne sont plus considérés comme les seuls experts, les patients sont reconnus par la connaissance spécifique qu'ils ont de leur maladie.

Cette évolution culturelle n'est pas sans impact sur les soignants, qui doivent s'adapter à ces patients davantage “ connaissants ”, ce à quoi ils ne sont pas forcément préparés. Car si la finalité de l'ÉTP consiste à rendre autonome le patient dans la gestion quotidienne de sa maladie, lorsque « l'autonomie est abordée du point de vue du malade, c'est-à-dire lorsqu'elle est directement “ travaillée ” par la personne qui doit vivre durablement avec une maladie chronique, elle recouvre des réalités sensiblement différentes » (Carricaburu et Ménoret, 2004, p. 106). En effet, dans cette perspective, l'autonomie devient pour la personne malade une forme de prise de pouvoir sur le médical, pouvant aller

jusqu'à la non observance argumentée (*Ibid.*).

Ceci vient questionner la place des soignants et plus précisément celle des infirmières.

### **3.2 L'infirmière : une soignante de première ligne dans l'activité d'éducation thérapeutique du patient**

Comme le précise les textes réglementaires, l'ÉTP est interprofessionnelle.

En effet, le médecin n'est pas le seul dépositaire de la prise en charge de la maladie chronique. À l'hôpital, « le médecin n'est qu'un protagoniste d'une équipe de soins nombreuse » (Carricaburu et Ménoret, 2004, p. 51).

La médecine ne s'exerce plus dans la solitude mais dans un vaste réseau organisé où les infirmières ont toute leur place. « Emblématique de la division sociale du travail médical, les infirmières ont suscité de nombreux travaux historiques et sociologiques » (*Ibid.*, p. 65).

Tout au long du vingtième siècle, les infirmières vont progressivement acquérir un titre, un diplôme d'État, des études de plus en plus longues (grade de licence à ce jour), des spécialisations, des formations continues et la reconnaissance d'un rôle propre. Dans certains pays, la profession infirmière a su se faire reconnaître et acquérir un certain nombre d'attributs institutionnels et scientifiques.

Léonie Chaptal, infirmière française, pionnière en la matière, produit plusieurs textes entre 1921 et 1936, où elle explique que : « l'infirmière doit savoir tout du malade, non pas tout de la maladie : la maladie, c'est la science du médecin, le malade, c'est l'art de l'infirmière » (Carricaburu et Ménoret, 2004, p. 67). Les infirmières allient les soins techniques, de *nursing* et éducationnels en mobilisant le potentiel des personnes soignées, pour que celles-ci puissent recouvrer tout ou partie de leur autonomie.

Dans cette perspective, les infirmières ont un rôle prépondérant dans l'éducation thérapeutique du patient. En effet, le processus éducatif est un acte dévolu au rôle propre<sup>14</sup> infirmier inclus dans le champ des compétences de la pratique infirmière. L'activité éducative de l'infirmière est mentionnée dans le Code de la santé publique en lien avec l'exercice de la profession, ainsi qu'au

---

<sup>14</sup> C'est-à-dire sans prescription médicale.

niveau des règles professionnelles<sup>15</sup> (Articles L.4311-1 à L.4311-29) et actes professionnels<sup>16</sup> (Articles R.4311-1 à R.4311-15).

L'ÉTP est considérée chez les infirmières comme un acte de production de soins dans les différents champs de la prévention primaire, secondaire et tertiaire. Spécifiquement, l'ÉTP doit être intégrée<sup>17</sup> dans le trajet de soins de tout patient affecté par une pathologie chronique, en fonction de son état de santé. Dans cette perspective, l'introduction de l'éducation dans le soin soulève de multiples interrogations. L'éducation ne peut se faire dans n'importe quelle condition. Or *a contrario*, en lien avec les contrôles qualité d'une part et les contraintes économiques d'autre part, l'optimisation du travail infirmier relève du défi en termes de planification des ressources infirmières et d'organisation du travail. Dans cette perspective, l'ÉTP n'est pas épargnée.

C'est ce que nous allons mettre en évidence dans la prochaine section.

### **3.3 L'ÉTP dans la pratique des soins : un exercice en tension au quotidien**

Hagan (2010) mentionne un certain nombre d'obstacles à l'exercice de la fonction éducative dans le cadre des pratiques infirmières. Le premier concerne une durée d'hospitalisation de plus en plus courte, marquée dans les services de courts séjours (médecine, chirurgie, obstétrique) et les services ambulatoires, avec une réduction de la durée moyenne des périodes de consultations. Ces facteurs viennent réduire d'autant le temps passé auprès des personnes malades.

Le deuxième concerne la charge de travail de plus en plus intense liée à la demande de productivité du système de santé, avec une traçabilité contraignante, une technicité de plus en plus pointue, demandant une gestion efficace de planification de l'organisation de travail afin de mettre en œuvre les interventions éducatives (*Ibid.*). Le patient est accompagné par des soignants de plus en plus nombreux et chaque jour différents. Les compétences de prise en charge sont alors dispersées et la communication est réduite à son minimum (*Ibid.*). Selon l'auteure, le suivi psychologique des malades peut alors, être limité à la lecture de quelques

<sup>15</sup> Partie législative – Professions de santé – Livre III : Auxiliaires médicaux, aides-soignants, auxiliaire de puériculture et ambulanciers – Titre Ier : Profession d'infirmier ou d'infirmière.

<sup>16</sup> Partie réglementaire – Professions de santé – Livre III : Auxiliaires médicaux, aides-soignants, auxiliaires de puériculture et ambulanciers – Titre Ier : Profession d'infirmier ou d'infirmière.

<sup>17</sup> Loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires du 22.07.2009.

commentaires dans le dossier, voire d'étiquettes du type “ malade agressif ” ou “ malade dépressif ”.

Le troisième obstacle concerne la perception d'un manque de compétence ou de confiance en soi dans l'exercice de la fonction éducative des soignants (*Ibid.*). En effet, la complexité de la fonction demande une adaptation constante au particularisme de chaque patient et les soignants prennent progressivement conscience qu'il n'y a pas de “ recette miracle ” et qu'il ne suffit pas d'informer ou de renseigner les personnes pour faciliter l'apprentissage des connaissances et des habiletés requises pour l'adoption de comportements de santé (*Ibid.*). Il faut en effet « une bonne maîtrise des contenus à enseigner et des stratégies éducatives à utiliser pour faciliter les apprentissages visés » (*Ibid.*, p. 17). En effet, les profils de patients sont de plus en plus hétérogènes. Les infirmières se trouvent confrontées à des patients experts de leur maladie, mais qui ont néanmoins besoin des savoirs professionnels des soignants et des patients en difficultés liés : « au stress, anxiété, déficits sensoriels et degré d'alphabétisation » (*Ibid.*, p. 19).

Enfin, nous pointerons un dernier obstacle, celui du manque d'infirmières et leur répartition inégale sur le territoire. L'étude européenne PRESST-NEXT (Promouvoir en Europe santé et satisfaction des soignants au travail - *Nurses'Early Exit Study*) menée par Estryn-Béhar entre 2004 et 2006 au sein de dix pays européens : Allemagne, Belgique, Finlande, France, Grande-Bretagne, Italie, Pologne, Pays-Bas, Slovaquie et Suède, met en évidence que plus les infirmiers sont nombreux, donc en mesure d'éduquer les patients, moins les dépenses de santé consacrées aux produits pharmaceutiques sont importantes. Cette appréciation semble affirmée par la correspondance entre le nombre d'infirmiers (ères) par habitant et des dépenses de santé plus faible. L'auteure cite l'exemple des Pays-Bas et de la Norvège, pays qui ont le plus grand nombre d'infirmiers par habitant et où les dépenses pharmaceutiques sont les plus faibles (respectivement 11,6 % et 9,2 % de leurs dépenses de santé contre 18,8 % en France et 22,5 % en Italie) (Estryn-Béhar, 2008).

Par ailleurs comme le mentionne l'auteure, l'éducation sanitaire a également un impact sur les ré-hospitalisations. Une hospitalisation réalisée dans de bonnes conditions avec un relai ville-hôpital devrait favoriser chez le patient une meilleure compréhension de la maladie avec une meilleure observance.

Le séjour hospitalier est l'opportunité pour réaliser une éducation sanitaire

en associant le patient à son projet de soins. Les établissements de santé ont un rôle extrêmement important dans la fonction éducative.

Ces constats mettent en évidence plusieurs paradoxes qui viennent mettre en tension les activités des infirmières.

Dans l'univers complexe du système de santé actuel, la rationalisation des moyens s'impose avec des discours dominants prescriptifs, voire idéologiques. Pouvoirs publics et sociétés savantes installent des certitudes qui se normalisent. Les soignants comme les soignés se trouvent réduits à répondre aux injonctions non seulement de ce qu'ils doivent faire, mais aussi ce qu'ils doivent penser, chercher et comprendre (Krol, 2009). Nous pensons que l'éducation thérapeutique du patient devient le jouet de ces enjeux.

Dans le cadre d'une société aux contraintes économiques et budgétaires marquées, influençant les organisations de santé, il est légitime de s'intéresser aux fondamentaux sur lesquels les acteurs peuvent s'appuyer pour pratiquer l'ÉTP. C'est ce que nous proposons d'aborder ci-après.

#### 4. L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT DU POINT DE VUE DES ACTIVITÉS DE SOINS

Dans cette partie, nous allons aborder comment s'effectuent les pratiques en ÉTP afin de mettre en évidence ses invariants dans le quotidien de soignants et des soignés.

##### 4.1 Les traits communs de la démarche en éducation thérapeutique du patient

Comme nous avons pu le constater, l'approche réglementaire et les recommandations de bonnes pratiques<sup>18</sup> font figure d'autorité auprès des professionnels de santé. Ce sont des repères qui trouvent écho auprès des soignants dont les infirmières. La recherche sur l'ÉTP a connu un engouement considérable depuis les années 1970. Il existe une littérature scientifique et grise abondante. Dans ce cadre, la démarche d'éducation thérapeutique du patient continue d'évoluer d'un point de vue conceptuel et subséquent dans sa mise en œuvre. Selon Giordan (2010), l'ÉTP se décline selon trois grands types de

---

<sup>18</sup> On entend par “ Recommandation de bonnes pratiques ” : des documents de référence conçus par une branche professionnelle pour les professionnels de son secteur. <[http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_1241714/fr/education-therapeutique-du-patient-etp](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1241714/fr/education-therapeutique-du-patient-etp)>.

pratiques éducatives classique, behavioriste<sup>19</sup> et constructiviste, qui correspondent à trois modèles pédagogiques. Selon l'auteur, les évaluations et les méta-analyses successives depuis plus de trente ans révèlent que chaque modèle présente des avantages et des limites.

D'Ivernois et Gagnayre (2016), médecins faisant figure de pionniers pour avoir été à l'initiative de la création du laboratoire en pédagogie de la santé (LAB 15469R) en 1977, ont mis en évidence un nombre de publications en ÉTP impressionnant selon les bases interrogées et ce, de 1970 à 2014. Les résultats sont les suivants : Pubmed / 77854 publications ; Scopus / 113 522 ; Embase / 96679 ; Cochrane / 8401 ; CINAHL (Sciences infirmières) / 52601 ; PsycINFO / 2413. Selon, les auteurs, sur Pubmed, on constate une hausse de 441,4% entre 1970 et 2014 et une part importante de la recherche s'intéresse aux rapports entre l'observance thérapeutique et ÉTP.

En France, beaucoup d'ouvrages de vulgarisation à destination des personnels médicaux et paramédicaux ont été rédigés pour expliquer en quoi consiste l'ÉTP et surtout comment la mettre en œuvre.

Ainsi, parler d'éducation thérapeutique du patient revient à souligner plusieurs composants de conformité pour pratiquer l'ÉTP. Nous avons pu remarquer que les composants qui se dégagent, prennent appui sur la réglementation en vigueur et notamment sur les différentes recommandations de l'HAS. Nous avons ainsi pu mettre en évidence les invariants suivants :

- l'acte d'éduquer est reconnu comme faisant partie à part entière du traitement, les actions d'éducation mises en place par les soignants ne sont pas standardisées, mais adaptées et personnalisées pour un patient donné et prennent en compte le contexte global de ce patient et les objectifs de son traitement ;
- l'éducation thérapeutique est un acte de soin, dont le rôle revient aux soignants : médicaux et paramédicaux et nécessite une formation spécifique ;
- le patient devient partenaire des soignants dans la prise en charge de sa maladie au quotidien, pour acquérir les compétences nécessaires et ce, afin qu'il puisse s'impliquer dans la gestion de son traitement ;
- le soignant fait l'expérience d'une nouvelle relation d'adulte à adulte avec le patient. Expert de la maladie et du traitement, il est à l'écoute du patient et ou de l'entourage et il l' (les) accompagne dans cette prise en charge au long cours ;

---

<sup>19</sup> Nous utilisons l'acception source américaine (*behavior*) plutôt que britannique (*behaviour*).

- le soignant éducateur doit créer un environnement didactique et motivationnel propice à l'apprentissage ;
- il est reconnu que l'éducation thérapeutique permet des économies de santé. L'économie est générée par des actions d'éducation thérapeutique, via la réduction de la fréquence et de la durée des hospitalisations ;
- l'objet de l'ÉTP est l'autonomie et ou la responsabilité du patient dans la l'autogestion de ses soins au quotidien ou autosoins ;
- il est reconnu que le patient possède des savoirs spécifiques sur sa maladie dont il faut tenir compte ;
- l'observance ou *compliance* ou auto-observance ou adhésion thérapeutique ou encore alliance thérapeutique selon les différentes sources (Cotton et Antill, 1984; Dunbar, 1990; Collot, 2011) est nécessaire pour qu'il y ait adéquation entre la prescription et les recommandations du médecin, ainsi que les comportements de soins du malade ;
- la démarche en ÉTP, dite démarche pédagogique se doit d'être organisée, « planifiée avec la même rigueur que l'investigation diagnostique ou la thérapeutique » (Gagnayre, Magar, et d'Ivernois, 1998, p. 4).

Nous compléterons ces propos avec ceux de Giordan (2010) qui met en évidence que l'ÉTP :

- est une démarche continue qui nécessite des adaptations permanentes liées à la maladie, à son évolution, aux demandes des patients, à la prise en compte de l'expérience de la gestion de la maladie par le patient lui-même et à son entourage ;
- doit être centrée sur le patient, élaborée avec le patient, impliquer autant que possible les proches et intégrer la vie quotidienne ;
- fait partie intégrante de la prise en charge de la maladie et être scientifiquement fondée par les soignants ;
- être précédée d'une connaissance (diagnostic éducatif) des besoins, des conceptions et de l'environnement socioculturel du patient ;
- être réalisée dans un cadre interdisciplinaire ;
- faire l'objet d'une évaluation permanente, comme système de régulation du processus éducatif.

À la lumière de ces éléments, nous pouvons constater un point de ralliement. En effet, l'organisation systémique de l'éducation du patient introduit



une cohérence dans la succession et la justification des actions éducatives.

Il est communément admis que la démarche en ÉTP comporte cinq étapes : le diagnostic éducatif qui a pour objet de recenser les besoins du malade, la définition des objectifs pédagogiques ou buts à atteindre, l'identification du contrat d'adhésion, le choix des contenus et des méthodes pédagogiques appropriés à l'atteinte des objectifs négociés en partenariat soignant-soigné, l'évaluation du degré d'atteinte des objectifs (dont l'analyse ramène à l'identification des besoins).

Ces différents éléments recensés, sont considérés comme des acquis et des fondamentaux. Dans ce cadre, l'ÉTP est entendue comme une activité d'éducation<sup>20</sup> organisée.

Selon Strauss, cette perspective didactique a tendance à se concentrer très étroitement sur les aspects médicaux, technologiques et procéduraux de gestion de la maladie (...) minimisant ou omettant les aspects biographiques – psychologiques et surtout sociaux – pourtant de première importance dans cette gestion. Cette orientation pédagogique, dans sa tendance à utiliser un langage d'« évaluation », et d'objectifs », non seulement accentue les aspects formels et médicaux de l'entreprise, mais renforce également les positions hiérarchiques à l'égard du patient. L'expérience du malade tient le plus souvent pour portion congrue dans l'établissement de cette perspective. (Carricaburu et Ménoret, 2004, p. 85)

En effet, ces auteurs mentionnent qu'avec cette perspective, le flux d'information va de l'enseignant à l'enseigné et favorise le modèle du soignant au soigné. « La tendance commune de cette éducation privilégie un enseignement formel qui néglige souvent les compétences des profanes » (*Ibid.*). Même s'il semble entendu que « La relation éducative se distingue de la relation habituelle soignant-soigné en cela qu'elle est vraiment interactive et qu'elle suppose un partage équitable des savoirs » (Gagnayre *et al.*, 1998, p. 73).

En effet, l'ÉTP appliquée d'une façon très ordonnée à l'effigie d'une prise en charge classique médicale : « élaborer un diagnostic, trouver un remède susceptible d'agir et enfin l'appliquer au désordre de santé de façon telle qu'à l'issue de ce processus, l'organisme soit, si possible, ramené à son niveau de santé antérieur » (Carricaburu, Ménoret, 2004, p. 48), se situe dans une perspective

---

<sup>20</sup> Nous verrons par la suite que nous réfuterons le terme d'éducation pour parler de formation.

rationaliste, normative et médico-centrée et ce, même si les finalités sous-jacentes à l'ÉTP sont la responsabilité et l'autonomie du patient.

L'ÉTP se situe dans ce paradoxe, entre une logique vouée à l'humain privilégiant l'autonomie et le mieux-être des personnes atteintes de maladie chronique (processus moral) et une logique quantitative vouée à la réduction des coûts via des cadrages managériaux et de formation prescriptifs (processus managérial et économique).

Les référentiels de compétence<sup>21</sup> en ÉTP et programmes ciblés en regard d'une maladie spécifique n'échappent pas à cette dérive. Les référentiels de compétences deviennent des outils de normalisation et de prescription alors qu'à la base, ils sont des outils de conception pédagogique (Albero et Nagels, 2011). En effet, on risque de réduire les personnes atteintes de maladie chronique à des comportements attendus en leur faisant appliquer une démarche raisonnée. Par ailleurs, dans le cadre des pratiques d'ÉTP, on remarque une forme de tension, des paradoxes liés aux finalités de l'apprentissage telles que l'autonomie de la personne malade incluant la reconnaissance de son expertise et la *compliance* attendue par les soignants.

En effet, la notion d'autonomie est plurivoque et contradictoire, se prêtant à des utilisations dont les intentions sont multiples et différentes. En ÉTP, l'autonomie est devenue un principe universel. Il est reconnu que la personne atteinte de maladie chronique est en droit de s'exprimer sur sa santé, sur sa maladie et de participer à la réflexion et au choix de ces thérapies. L'autonomie constitue une notion valorisée qui se transforme paradoxalement en prescription d'autonomie : “ Soyez autonome(s) ! ”. Cette injonction met en évidence l'ambiguïté de la notion d'autonomie qui semble être à la fois un pré-requis et un aboutissement (Rivens Mompean, 2013). Dans cette perspective, l'autonomie se définirait de l'intérieur alors que la commande se définirait de l'extérieur (Noel-Hureaux, 2004). Selon un jeu d'interactions complexes, le sujet impose son influence à l'environnement et il en subit l'influence favorisant ainsi la construction d'un équilibre (*Ibid.*). L'autonomie des personnes atteintes de maladie chronique interfère donc avec l'action des professionnels de santé. Dans le cadre de l'apprentissage, il est préférable d'utiliser le vocable de processus

---

<sup>21</sup> Nous appréhenderons le construit de compétence par la suite.

d'autonomisation pour se référer à un processus déclenché par différents facteurs qu'il convient d'interroger (Rivens Mompean, 2013). En effet, on se situe dans une double injonction qui vise le développement de l'autonomie dans un environnement global qui reste hétéroformatif (*Ibid.*). Selon Boutinet (2003), l'ÉTP est un dispositif où l'on ne peut dissocier le travail d'hétéroformation du soignant du travail d'autoformation du soigné.

C'est pourquoi, il semble pertinent d'interroger si les compétences visées par les programmes en éducation thérapeutique du patient ont été définies en cohérence avec les nouveaux cadres conceptuels scientifiques qui émergent dans le cadre du paradigme de l'apprentissage en lien avec ce processus d'autonomisation.

C'est ce que nous proposons d'appréhender dans la section suivante.

#### **4.2 Approche du construit de compétence en éducation thérapeutique du patient**

Au sein de notre recension, le terme de compétence est abordé à maintes reprises. Nous le retrouvons dans les définitions en lien avec l'ÉTP arguant le développement de compétences d'autosoins chez les personnes atteintes de maladie chronique, dans les aspects réglementaires avec les référentiels de compétences, dans les programmes d'ÉTP et leur mise en œuvre.

C'est pourquoi, il nous semble opportun de mettre au travail cette “ notion ” de compétence extrêmement polysémique et encore source de polémique de nos jours. L'objet est ici d'avoir un regard critique sur le construit de compétence afin de prendre en compte l'impact de celui-ci sur les dispositifs d'apprentissage à mettre en œuvre dans le cadre de l'ÉTP.

Depuis les recommandations de l'OMS Europe (1998)<sup>22</sup> concernant les compétences que les soignants doivent acquérir pour mettre en œuvre une éducation thérapeutique de qualité, il existe une multitude d'offre des formations très variées proposées aux soignants et de façon subséquente aux personnes atteintes de maladie chronique. On identifie le même constat en ce qui concerne les référentiels de compétences des soignants et des patients.

---

<sup>22</sup> OMS (1998), *Éducation thérapeutique du patient : programmes de formation continue des soignants : recommandations sur les contenus et objectifs de l'éducation thérapeutique dans les maladies chroniques*. Document téléaccessible à l'URL : [://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0009/145296/E93849.pdf](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0009/145296/E93849.pdf)

L'analyse de la littérature menée par l'Institut National de Prévention et d'Éducation à la santé (INPES) en 2011 identifie 41 documents intitulés référentiels de compétences en ÉTP (Pétre, Guillaume, Legrand, Scheen, Laire, Ziegler et Leclercq, 2014). Il s'avère que l'analyse met en évidence des types de référentiels de compétences patients et soignants très différents pouvant aller de la simple liste jusqu'à des déclinaisons très sophistiquées précisant les sous-compétences et ressources nécessaires au développement des compétences (*Ibid.*). Par ailleurs comme évoqué précédemment, en 2013, l'INPES ajoute en sus de cette liste, trois nouveaux types de référentiels de compétences en situation selon le niveau d'appréhension de l'ÉTP : un référentiel pour les soignants, un référentiel pour la conception et la coordination d'une démarche d'ÉTP, un référentiel pour la conception, le pilotage et la promotion des politiques et programmes d'ÉTP. Cependant pour Pétre *et al.*, (2014), ces référentiels sont trop détaillés et ne sont pas en mesure d'apporter une vision globale des compétences à acquérir par les professionnels.

Dans cette démarche hétéroclite et complexe de formalisation de référentiels, certains auteurs cherchent à apporter des simplifications. C'est le cas de Pétre *et al.*, (2014), avec la réalisation d'un tableau synoptique des compétences des patients et des soignants et de Leclercq (2014) par la réduction des compétences exercées par les soignants-éducateurs en neuf mots mémorisables par un acronyme AADOPEASE, qui signifie : Annonce, Accueil, Diagnostic, Objectifs, Planification, Éducation, Apprentissage, Suivi et Évaluation. Pour l'auteur, il s'agit de faciliter l'analyse d'action d'ÉTP existantes, la conception d'actions futures et la planification de formations de soignants-éducateurs à l'ÉTP.

Nous constatons qu'il existe un réel besoin de structuration de l'ÉTP par des référentiels de compétences, qui sont eux-mêmes revisités car soit trop simples ou trop complexes. Il semble que le construit<sup>23</sup> de compétence ne soit pas si aisé à appréhender compte tenu que l'ÉTP est une démarche qui se situe à l'interface d'une logique normative, de rationalisation et d'une logique vouée à l'apprentissage des êtres humains.

---

<sup>23</sup> Pour le terme de “ construit ”, nous nous référons aux propos de Fortin et Gagnon (2016) qui mettent en évidence que le “ construit ” est un concept hautement abstrait qui a une signification générale. Les construits représentent des comportements non observables (*Ibid.*, p. 40).

En effet, dans la documentation scientifique, on remarque que depuis quelques années, le terme de compétence est associé à celui de qualité dans une dynamique de rationalisation des coûts et fait l'objet « d'un suremploi croissant dans les discours relatifs au développement des organisations managériales ou pédagogiques fortement normalisatrices » (Albero et Nagels, 2011 p. 3). Pour Wittorski (1998), il s'agit d'une instrumentalisation de la notion de compétence devenue au centre de discours et d'usages sociaux divers.

En effet, les approches sont devenues très variées :

[...] entre celles de la sociologie du travail qui se centre sur les interactions sociales que produisent les démarches compétence, la psychologie des apprentissages qui se centre sur les contenus, la sociologie du curriculum qui étudie les valeurs implicites dans la mise en scène des savoirs, ou d'autres approches en sciences de l'éducation qui se centrent par exemple sur la socialisation et la construction des identités. (Lemaître, Hatano et Champy-Remoussenard, 2007, p. 19)

À ce titre, nous adhérons aux propos d'Albero et Nagels (2011) qui mettent en évidence que :

Face au constat de l'instrumentalisation de la notion de compétence à des fins de pilotage des organisations et de gestion des ressources humaines, il paraît plus nécessaire que jamais, pour la recherche en SHS et notamment en sciences de l'éducation, de travailler à élaborer des modèles conceptuels selon une double finalité : comprendre les phénomènes et les processus en jeu dans la formation en acceptant de les saisir ensemble dans leur complexité et parvenir à proposer en conséquence des outils adaptés et compatibles de développement des individus et des organisations. (p. 20)

Nous sommes consciente que la formation des professionnels infirmiers est l'un des leviers principaux du développement de l'éducation thérapeutique du patient. C'est pourquoi eu égard à nos travaux, il s'agit de nous interroger sur les nouveaux cadres conceptuels scientifiques qui émergent via l'approche compétence et d'en prendre la mesure pour une mise en œuvre éclairée dans le cadre des programmes normatifs en ÉTP.

Cependant nous n'entrerons pas dans l'exhaustivité des différentes approches du construit de compétence. Il s'agit plutôt de mettre en évidence à partir de la littérature scientifique les discours récurrents en matière de compétence qui peuvent servir notre recherche.

### 4.3 Le construit de compétence dans la documentation scientifique : des ambiguïtés qui semblent reconnues et à prendre en compte

Le construit de compétence fait l'objet d'une littérature scientifique abondante avec des courants nord-américains, anglo-saxons et francophones. À ce jour, il est acceptable de dire que si ces courants étaient différents à prime abord, aujourd'hui ils se rejoignent pour mettre en évidence à la fois l'ambiguïté épistémologique du construit de compétence, son manque de référence à des fondements explicites stables et la difficulté pour assumer son opérationnalisation dans le cadre des apprentissages (Jonnaert, 2009). Si les premiers travaux sur le construit de compétence ont débuté aux États-Unis en 1960, au sein des pays de la francophonie, dans le cadre de l'éducation et dans notre société contemporaine, les travaux de Tardif (1992) ; Vergnaud (1985, 1992) ; Le Boterf (1994) ; Perrenoud (1997) ; Pastré (1999) ; De Ketele, Figari et Achouche (2001) ; Mérieu (2005) ; Roegiers (2004) ; Jonnaert (2009) apportent tous des éléments de compréhension et où les croisements entre psychologie cognitive et apports de la didactique professionnelles viennent apporter des regards nouveaux.

En tout état de cause, il est admis sans équivoque que le construit de compétence s'inscrit dans un problème majeur en sciences de l'éducation : celui du passage du savoir à l'action (Monchatre, 2008).

#### 4.3.1 *La confusion entre compétence effective et prescriptive*

Selon Jonnaert, Barrette, Boufrahi, et Domenico (2004), il existerait une confusion entre compétence effective et compétence prescriptive. Appliqué au système scolaire, ces auteurs mettent en évidence que « l'utilisation abusive du concept de compétence dans les programmes d'études actuels est celui de la confusion entre la compétence effective et la compétence prescriptive » (*Ibid.*, p. 679). Pour les auteurs, la compétence effective est celle que la personne ou sujet social apprenant construit en situation, alors que la compétence prescriptive est « conçue comme une structure organisatrice d'un programme d'études » (*Ibid.*, p. 679).

Si ces deux approches se rejoignent nécessairement, il s'avère néanmoins « qu'un programme organisé selon une logique de compétence prépare le développement de compétences par les personnes. Il le fait cependant de façon

prescriptive ; ce qu'en fait la personne en développement dans des situations est d'un autre ordre » (*Ibid.*).

Dans cette perspective, toute approche programmatique a ses limites, nul ne peut prétendre savoir comment le sujet social apprenant va réagir aux dispositifs de compétences mis en place et aux interactions qui s'instaurent entre “ l'enseignant ”, “ le sujet social apprenant ” et “ ses pairs ”. Par ailleurs, la compétence se situe dans l'action, ceci peut induire une autre confusion emblématique du construit de compétence : celle de l'amalgame avec la notion de performance. C'est ce nous proposons de voir ci-après.

#### 4.3.2 *La confusion entre performance et compétence*

Dans la littérature scientifique, nous avons retrouvé qu'il existait également une possible confusion entre performance et compétence.

Pour Wittorski (1998), la compétence est davantage un processus qu'un état. « La compétence est le processus générateur du produit fini qu'est la performance (elle-même mesurable et parfois mesurée/évaluée au titre de la compétence) » (p. 59).

Pour Albero et Nagels (2011), on ne peut évaluer la compétence qu'à l'aide d'indicateurs de performance. En effet, on peut présupposer qu'un professionnel peut être performant sans pour autant être compétent. « Un professionnel peut réussir par hasard sans totalement en appréhender toutes les raisons. Dans ce cas, la performance n'est pas systématiquement reproductible et la compétence ne peut être considérée comme acquise [...] » (*Ibid.*, p. 16). Pour les auteurs, plusieurs performances réalisées dans des conditions différentes sont nécessaires pour attester que la compétence s'est développée. Dans cette perspective, la performance concerne la capacité à accomplir une tâche avec un résultat rapidement, efficacement et de qualité. On peut être compétent sans être performant, mais rarement performant sans être compétent.

Ceci nous amène à nous interroger sur le type de pédagogie à mobiliser pour assurer le développement de compétences.

#### 4.3.3 *Confusion entre une pédagogie d'activation de compétences en situation et une pédagogie par objectifs, de type comportementaliste*

Selon la documentation scientifique, nombre de chercheurs en sciences de l'éducation s'accordent pour dire que la pédagogie par objectif est une pédagogie davantage centrée sur l'acquisition des savoirs et savoir-faire négligeant ainsi l'acquisition des processus intellectuels, soit “ comment faire pour apprendre ”.

Par ailleurs, il semble entendu que l'approche compétence revendique précisément de rompre avec la pédagogie par objectifs, qui réduit l'acquisition de la compétence à une performance comportementale. Dans les années 1990, la notion de compétence subissait encore l'influence de la pédagogie par objectif et ne s'en dissociait pas (Jonnaert *et al.*, 2004). « Le discours comportementaliste restait dominant, et la logique des compétences, notamment utilisée pour la rédaction des programmes pour la formation des maîtres dans certains États aux États-Unis, ne s'en dégageait pas vraiment » (*Ibid.*, p.669). Si à cette époque, la compétence était plutôt définie comme des compétences attendues, elle est actuellement définie comme “ une capacité à agir ” (Monchatre, 2008).

Dans ce cadre, l'approche compétence renouvelle d'un point de vue cognitif la conception behavioriste de la définition des apprentissages (Mérieu, 2005). Le behaviorisme est un courant théorique en psychologie qui limite son champ d'étude aux seuls comportements extérieurs, mesurables et observables et qui tente d'établir des lois entre les *stimuli* extérieurs et les comportements (Gauthier et Tardif, 2005). Cette théorie appliquée à l'apprentissage sous l'angle d'un déterminisme environnemental unidirectionnel (*Ibid.*) a montré ses limites. En effet, selon Mérieu (2005), il ne s'agit plus de réussir sans comprendre.

L'approche compétence met en exergue l'intégration des apprentissages, dépassant ainsi le courant behavioriste et l'approche stricte d'une pédagogie par objectifs (Jonnaert *et al.*, 2004). Selon les auteurs, il semble difficile de se dégager du règne absolu de la pédagogie par objectifs, cependant les réformes des programmes d'études qui adoptent une logique compétence s'inscrivent dans une logique constructiviste. Le constructivisme est une épistémologie qui se manifeste dans l'univers particulier de la psychologie du développement et de l'apprentissage.

Le constructivisme met en avant le rôle de l'activité structurante du sujet dans le processus d'élaboration des connaissances (Gauthier et Tardif, 2005). Dans cette



perspective, l'apprentissage est une activité de recherche de sens où le sujet possède des acquis qu'il doit dépasser et ou enrichir (*Ibid.*). Le constructivisme s'attache donc à étudier les mécanismes et processus permettant la reconstruction de la réalité ou élaboration de connaissances nouvelles par les sujets à partir des interactions avec le réel et des structures de connaissances antérieures (*Ibid.*).

À ce titre, l'approche compétence induit donc des changements de paradigme radicaux.

#### 4.3.4 Des traits généraux qui se dégagent

Par leur analyse de la documentation scientifique, Jonnaert *et al.* (2004) mettent en évidence trois éléments constants qui semblent constitutifs du construit de compétence :

- [...] • Une compétence reposerait sur la mobilisation et la coordination, par une personne en situation, d'une diversité de ressources : des ressources propres à la personne et des ressources spécifiques à la situation et son contexte.
- Une compétence ne se développerait qu'en situation.
- Une compétence ne serait atteinte que dans le cas d'un traitement achevé de la situation. (*Ibid.*, p. 673-674)

Par ailleurs, eu égard à leur recherche, les auteurs mettent également en évidence que deux concepts sont redondants dans les définitions analysées : celui de situation et celui de ressource. De plus, il semble admis que le traitement de la situation doit être finalisé pour que la compétence se développe.

À ce titre Jonnaert *et al.* (2004) formalisent une définition qu'ils estiment encore très généraliste de la compétence mais qui a le mérite de mettre en évidence les dénominateurs communs puisés dans la documentation scientifique :

La compétence est la mise en œuvre par une personne en situation, dans un contexte déterminé, d'un ensemble diversifié, mais coordonné de ressources ; cette mise en œuvre repose sur le choix, la mobilisation et l'organisation de ces ressources et sur les actions pertinentes qu'elles permettent pour un traitement réussi de cette situation. (*Ibid.*, p. 674)

Cette définition délimite la notion de ressources comme celle mobilisées par la personne. Celles-ci peuvent être d'origine interne et externe. Pour les auteurs, les ressources internes sont de plusieurs ordres et différentes des ressources externes.

Les ressources internes sont :

- d'ordre cognitif car ce sont « des connaissances adaptées et reconstruites en situation » (*Ibid.*, p. 676) ;
- d'ordre conatif, c'est à dire lorsque « la motivation de la personne la pousse à agir dans cette situation » (*Ibid.*) ;
- d'ordre corporel, qui correspond à l'ensemble « mouvements coordonnés, déployés par la personne pour traiter une situation » (*Ibid.*).

Les ressources externes sont quant à elles :

- d'ordre social, tel que recourir à un expert externe ;
- d'ordre spatial et temporel ou encore d'ordre matériel.

Avec cette perspective, les connaissances de la personne ne sont pas dissociées des ressources internes et externes qui sont mises en interaction pour agir dans la situation. À ce titre, la situation est incontournable pour que la personne construise le sens de ce qu'elle réalise en regard de ses expériences et du but qu'elle s'est fixée dans la réalisation de cette situation (Jonnaert *et al.*, 2004).

Pour Mérieu (2005), construire une compétence :

C'est devenir capable de résoudre précisément un problème donné dans une situation donnée. Parce qu'on a analysé la situation, on peut réagir de manière pertinente à cette situation. Et parce qu'on a été capable de cette analyse, on devient capable d'utiliser aussi cette compétence dans d'autres situations où elle s'avèrera aussi pertinente. La compétence reste toujours locale, mais elle peut être utilisée à bon escient dans d'autres lieux. C'est son niveau d'expertise qui en garantit la transférabilité. Plus je suis expert dans une compétence spécifique

- c'est-à-dire plus je comprends ce que je fais en construisant cette compétence
- plus je deviens compétent... Et, donc, plus je deviens capable de construire de nouvelles compétences. C'est cet « effet boule de neige » qui donne le sentiment que des acquisitions dans un domaine peuvent se répercuter dans un autre [...]. (p. 12)

Cette définition met en évidence que la compétence ne peut être seulement située. La réflexivité à l'issue de l'action menée par la personne est nécessaire pour que celle-ci puisse mobiliser la compétence acquise dans d'autres situations. Il existe une complémentarité effective entre les compétences dites situées et celles dites réflexives.

Jonnaert *et al.* (2004) évoquent que le biais actuel des programmes d'études est de se polariser uniquement sur la compétence située. Selon les

auteurs, le programme d'études n'est qu'un outil et ne peut présumer du développement de la personne. Les propos des auteurs sont les suivants :

Ce sont les apprenants qui élaborent les compétences en situation, et personne ne peut se substituer à eux dans ce travail de construction [...] Le programme d'études définit par contre ce que l'enseignant peut mettre en place pour favoriser une telle construction par ses élèves. (*Ibid.*, p. 689)

Dans cette même dynamique, Parmentier et Paquay (2002) ont formalisé un modèle pédagogique de construction de compétences. Dans celui-ci, l'apprenant est amené à mobiliser les compétences acquises dans de nouvelles situations. Pour les auteurs, dans une séquence d'enseignement-apprentissage, dix types d'activités de l'apprenant sont susceptibles de contribuer au développement de compétences :

- (1) faire face à des situations-problèmes (situations nouvelles et motivantes) ;
- (2) exploiter des ressources (mises à la disposition de l'apprenant ou rendues accessibles) ;
- (3) agir et ...
- (4) interagir (pour chercher, confronter, analyser, comprendre, produire, etc.) ;
- (5) réfléchir et ...
- (6) (co-)évaluer (à propos des processus mis en œuvre et des produits obtenus) ;
- (7) structurer et ...
- (8) intégrer (pour fixer les nouveaux acquis dans le long terme et les articuler aux acquis antérieurs) ;
- (9) construire du sens et ...
- (10) préparer le transfert. (Parmentier et Paquay, 2002, p. 4)

Ce modèle générerait la possibilité pour les apprenants de construire leurs compétences en situation, de développer l'analyse réflexive dans et par leurs actions, de construire une relation constructive entre les différentes ressources intrinsèques et extrinsèques dont ils disposent, et d'être en capacité via la résolution de problèmes dans des situations diverses de transférer les compétences acquises.

Pour Jonnaert *et al.* (2004), c'est la compétence explicitée et réfléchie ou réflexive qui est la moins mobilisée dans les programmes d'études. Si la compétence se construit en situation, ce n'est pas suffisant pour que celle-ci puisse être transférable dans d'autres situations. L'objet est de développer chez l'apprenant des compétences donc dites adaptatives.

Si les référentiels de compétences peuvent être utiles d'un point de vue prescriptif sur la finalité de ceux-ci, ils ne peuvent tendre à normaliser les conduites humaines en termes d'apprentissage. À ce titre, nous nous situons dans le présumé où l'apprenant se construit tout en construisant son environnement. Nous faisons là état d'une approche socioconstructiviste. Le socioconstructivisme est une théorie basée sur la théorie du constructivisme en introduisant le processus social de l'apprentissage (Jonnaert, 2009). Cette conception permet de faire appel aux ressources internes de la personne apprenante d'ordre cognitive, conative et affective (Carré, 2005), à ses comportements et à l'environnement (ressources externes).

Dans cette perspective, nous nous appuyons sur les propos de Leclercq (2014) pour définir le construit de compétence comme :

La capacité d'agir efficacement dans des familles de situations complexes [...] en mobilisant des ressources internes (savoirs, savoirs faire, attitudes) et externes (ici les systèmes de soin, l'entourage, les systèmes légaux, la technologie, etc.), " avec une attitude réflexive et un souci de développement continu ". (p. 2)

Cette approche par compétence est une manière de concevoir, de penser et de mettre en œuvre l'éducation thérapeutique du patient. Dans cette dynamique et en situation de formation, c'est nécessairement le contexte de la situation d'apprentissage bâti sur ces principes, qui devrait permettre à l'apprenant de construire ses compétences dites réflexives ou adaptatives.

Si nous avons questionné le construit de compétence et défini celui-ci dans le cadre de l'ÉTP, il s'agit maintenant d'étudier les liens à opérer avec d'une part, la conception ou les conceptions sous-jacentes à l'ÉTP et d'autre part, ses fondements théoriques en termes d'apprentissage.

## 5. LA CONCEPTION DE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT COMME FONDEMENT DE LA PRATIQUE SOIGNANTE

La notion d'éducation en lien avec la santé et ou la maladie a évolué au fil du temps, utilisant une sémantique, des conceptions et des modèles théoriques différents, en lien avec les champs disciplinaires scientifiques d'appartenance, les cultures soignantes et l'avancée technologique médicale des pays en occident.

Selon Jacquat (2010), chaque pays a développé sa propre approche, en

fonction notamment de l'organisation de son système de santé et des expérimentations qui y ont été conduites.

Il est vrai que le choix du paradigme d'éducation thérapeutique du patient nous interroge. Il existe une antinomie dans cette terminologie. Si nous analysons chacun de ces trois termes d'un point de vue lexical et étymologique<sup>24</sup>, nous obtenons les définitions suivantes :

- le terme d'éducation a pour signification d'éduquer ou d'initier une personne à un domaine de connaissances, à une activité ou une discipline particulière ;
- le terme de thérapeutique est usité pour signifier une partie de la médecine qui a pour objet le traitement et la guérison des maladies ;
- le terme de patient fait référence à une personne qui souffre, qui endure sans murmurer les adversités, les contrariétés.

Les questions qui se posent sont nombreuses. Comment guérir d'une maladie évolutive et durable dans le temps ? Comment participer à l'éducation d'une personne atteinte de maladie chronique, si celle-ci est entendue comme une personne subissant sa maladie, donc passive ? En quoi consiste cette éducation et comment la réaliser ? Quels contenus et pourquoi faire ? Quels liens entre la santé et la maladie ? Quelle est la posture d'apprenant d'une personne malade ? Quels apprentissages ?

Ce questionnement met en évidence que l'éducation thérapeutique du patient est un objet de recherche pluriel et frontière, situé entre deux perspectives : l'approche biomédicale en lien avec le pronostic vital de la personne et l'approche des sciences humaines et sociales dans une dynamique d'apprentissage liant les expériences de santé et de maladie de la personne dite malade.

À ce titre, quels sont les fondements conceptuels de l'éducation thérapeutique du patient qui viennent jalonner les pratiques éducatives ? C'est ce que nous nous proposons de voir ci-après.

### **5.1 Les fondements conceptuels de l'ÉTP qui viennent jalonner les pratiques éducatives des infirmières**

Hagan (2010) met en évidence que les appellations les plus retrouvées en Occident concernant l'éducation en lien avec la maladie et la santé, sont les

---

<sup>24</sup> Sources puisées sur le site du Centre de ressources textuelles et lexicales : <http://www.cnrtl.fr/portail/>.

suivantes : éducation des patients (*patient éducation*), éducation sanitaire (*health éducation*), éducation thérapeutique des patients, enseignements aux patients ou enseignement à la clientèle (*patient teaching*). Selon l'auteure, ces différentes terminologies, quelles que soient leur appellation, ont toutes un même centre d'intérêt : celui de l'éducation, de l'enseignement et de l'apprentissage.

Cependant, il persiste des controverses entre la distinction ou non à opérer entre l'éducation pour la santé et l'éducation thérapeutique du patient. Ceci n'est pas sans conséquences sur les pratiques éducatives des soignants.

Si le but de l'éducation pour la santé et de l'éducation thérapeutique semble être le même : « acquérir des compétences pour entretenir et développer son capital santé » (Simon, Traynard, Bourdillon, Gagnayre et Grimaldi, 2009, p. 3), les démarches pédagogiques usitées ne seraient pas similaires (*Ibid.*). Pour ces auteurs, dans le cadre de l'ÉTP, la différence est liée à la présence de la maladie qui vient réguler l'urgence des apprentissages à opérer afin ne pas mettre en danger la personne soignée, alors que dans le cadre de l'éducation pour la santé, la maladie n'est pas présente et le temps nécessaire à l'appropriation des compétences à gérer sa santé est donc sans conséquence immédiate.

*A contrario* Sandrin-Berthon (2006) considère l'éducation du patient comme de l'éducation pour la santé, dirigée vers des personnes ou des groupes engagés dans une relation de soins. L'auteure précise que :

L'éducation thérapeutique peut s'inscrire dans le courant de l'éducation pour la santé et plus globalement encore dans celui de la promotion de la santé. [...] Fondamentalement, entre ce qui relève de l'éducation des patients et ce qui est de l'éducation pour la santé, il n'y a pas de différence de savoir, il n'y a pas de différence d'attitudes et d'aptitudes qui soit fondamentale. (*Ibid.*, p. 40)

Dans cette même perspective, Hagan (2010) met en évidence que l'éducation pour la santé englobe l'éducation du patient :

L'éducation à la santé est un ensemble planifié d'expériences d'apprentissage visant à prédisposer une personne et à la rendre apte à adopter volontairement des comportements favorables à la santé ainsi qu'à soutenir l'adoption de ces comportements. (p. 7)

Vincent, Loaëc et Fournier (2010) rejoignent cette définition. Selon ces auteurs, l'éducation pour la santé inclut les concepts d'éducation thérapeutique du patient et d'éducation du patient. Leur conception adopte une vision plus large de

la santé et de la maladie. L'éducation pour la santé concerne « tant la maladie, que les comportements de santé et le mode de vie de la personne malade » (p. 22). Dans cette perspective la santé représente un phénomène de développement dans le lequel « la maladie (*disease*) fait partie implicite de l'expérience de santé » (Ellefsen, 2010, p. 40).

*A contrario*, d'autres auteurs réfutent cette conception, trouvant que le concept de santé global peut provoquer le risque d'inhiber et d'occulter la maladie (*Ibid.*). « La santé et la maladie apparaissent [...] comme deux phénomènes distincts et opposés mais qui coexistent contrairement au *continuum* santé-maladie » (*Ibid.*, p. 40).

Comme nous pouvons le constater, penser l'éducation thérapeutique du patient dans la perspective de l'éducation pour la santé, ne réduit plus uniquement le patient à sa maladie et à son accompagnement. Nous sommes dans une vision élargie où la santé vient englober la maladie.

Cependant dans cette perspective, ne risque-t-on pas d'inhiber les expériences de maladie comme l'exprime Ellefsen (2010) ?

Dans le cadre de l'apparition d'une maladie chronique, le bouleversement engendré par celle-ci peut être entendu comme une rupture, une discontinuité (Marin, 2008) et soulève des interrogations sur la dichotomie ou le *continuum* entre les notions de santé et de maladie vécues par la personne malade.

Dans ce cas, il nous semble pertinent d'aller puiser chez les auteures en sciences infirmières nord-américaines qui ont contribué et qui continuent largement d'explorer ces phénomènes de santé et de maladie en lien avec leurs pratiques. Les théoriciennes<sup>25</sup> qui se mobilisent pour développer la recherche infirmière s'inspirent d'une polyphonie de champs scientifiques, des savoirs expérientiels des soignants et des personnes soignées. Des années 1950 à ce jour se sont déroulés une soixantaine d'années de réflexions et de recherches sur la philosophie du soin, sur les conceptions de la santé et de la maladie, sur le bien-être et la qualité de vie, sur les principes qui peuvent guider le soin, sur la nature de la relation de soin.

Cette façon de formaliser l'intervention professionnelle infirmière a été largement influencée par la théorie générale des systèmes qui a imprégné la

---

<sup>25</sup> Nous avons recours au féminin car la population de chercheuses en sciences infirmières est majoritairement féminine.

société nord-américaine dans les années 1970 (Pepin, Ducharme et Kérouac, 2010). Von Bertalanffy (2002), fondateur de la systémique a posé les bases de la théorie holiste de la vie et de la nature dans un premier ouvrage paru en 1973. Le paradigme systémique conçoit à la fois la matière et l'esprit comme les éléments indissociables d'un processus évolutif qui se développe de façon non linéaire dans un système complexe (*Ibid.*).

C'est en partie pourquoi, la plupart des modèles en sciences infirmières s'inscrivent dans une perspective holiste de la personne soignée envisagée dans ses composantes physiques, psychologiques, sociales et spirituelles.

La majorité des théoriciennes soutiennent une vision globale des personnes en interaction avec leur environnement. À ce titre, l'intervention infirmière est entendue comme une collaboration infirmière-personne-famille dans une perspective d'apprentissage. C'est en période de stress et de vulnérabilité que les personnes malades rencontrent les infirmières. Dans cette perspective, certaines conceptions infirmières mettent l'accent sur le respect de la connaissance que la personne a de sa maladie afin d'identifier avec eux les forces dont ils disposent pour mettre en œuvre un mieux-être (Gottlieb, Dalton et Feeley, 2007). Il en découle une reconceptualisation de la santé et de la maladie entendue comme l'interaction entre des forces opposées de stimulus ou de défis d'adaptation (*Ibid.*). Dans ce cadre, on peut définir le mieux-être comme : le processus par lequel une personne baisse ses attentes pour s'ajuster à une santé décroissante et maintenir ainsi sa satisfaction à avoir une vie équilibrée selon ses capacités (Schwartz, Bode, Repucci, Becker, Sprangers, Fayers, 2006).

Nous adhérons au fait que les infirmières ne peuvent s'engager dans des interventions éducatives sans le choix d'une référenciation conceptuelle autour de la santé et/ou de la maladie. Ce choix est fondamental car il affecte d'une façon ou d'une autre l'état psychologique d'autrui (Billon, 2000). Dans une perspective interventionniste, adhérer à une conception, permet d'orienter la pratique de l'infirmière, de décrire les buts que celle-ci poursuit, d'orienter son rôle et ses activités de soins (*Ibid.*, p. 49).

Avec la conception du “ mieux-vivre ”, il s'agit de comprendre comment se constitue l'expérience individuelle subjective de la maladie par le sujet malade, le sens que ce dernier octroie à sa maladie, afin de mettre en œuvre une intervention thérapeutique adaptée en regard de ces éléments (Bruchon-



Schweitzer, 2002). Il s'agit d'accompagner la personne atteinte de maladie chronique à modifier et adopter d'autres types de comportements. Ces changements sont difficiles et font appel à des facteurs motivationnels forts. L'éducation thérapeutique porte une triple finalité : celle d'appriivoiser la maladie chronique, de recouvrer une certaine autonomie et de maîtriser un nouveau mode de vie pour favoriser un mieux-être.

Dans ce cadre, il est reconnu que l'ÉTP participe à l'amélioration de la qualité de vie dans une dynamique ancrée en lien avec le projet de vie (Lagger, Pataky et Golay, 2009). Cependant si le projet de vie est entendu comme une des sources de motivation les plus puissantes dans l'adoption et le maintien de nouveaux comportements de santé, il apparaît que la notion de projet est difficile à manier du fait d'une polysémie de contenu, renvoyant au fondement de la construction de l'action collective, à la fois processus comme de rationalisation et dispositif de régulation (Bréchet et Desreumaux, 2005). Par ailleurs, le construit de qualité de vie est éminemment subjectif, multidimensionnel et dépend des valeurs socioculturelles des individus. L'évaluation de la qualité de vie dans sa globalité est, très difficile et ce, malgré les outils standardisés qui existent et dont les propriétés métrologiques sont par ailleurs vérifiées. De plus, la qualité de vie est souvent restreinte aux principaux aspects liés à la santé au risque d'en dissocier ce qui dépend de la maladie et de ce qui n'en dépend pas (Debaty, Baudrant, Benhamou, Halimi, 2008). Or la santé et la maladie sont intimement liées en termes d'interaction avec l'identité de la personne malade, ses attentes, ses objectifs, ses besoins, ses projets ou ses valeurs.

Mettre au travail le mieux-être, soit l'expérience individuelle subjective de la maladie par le sujet malade nous semble incontournable. Nous sommes avant tout à la recherche d'un modèle scientifiquement éprouvé qui va nous permettre de mettre au travail l'interrelation entre les expériences de santé et de maladie que possède la personne atteinte de maladie chronique et le savoir professionnel du soignant dans une dynamique d'apprentissage pour " mieux être " avec la maladie chronique. C'est dans cette perspective que nous ne ciblerons pas davantage dans nos travaux le projet de vie en lien avec la qualité de vie

Nous pensons que l'importance des enjeux théoriques et pratiques associés à la connaissance et au contrôle des comportements est le fondement des ressources de la psychologie sociale appliquée à l'optimisation des soins. Cela se

traduit par un répertoire considérable de modèles qui se focalisent sur la prédiction des “ comportements de santé ” et des “ comportements de maladie ” en cherchant à définir les conditions de leurs transformations. C’est ce que nous nous proposons d’appréhender dans la section suivante.

## **5.2 L’impact de la psychologie de la santé dans le cadre des pratiques pédagogiques en éducation thérapeutique du patient**

Dans cette partie, nous allons nous saisir des modèles en psychologie de la santé qui mettent au travail l’explication des changements de comportement.

### *5.2.1 Les modèles explicatifs des changements de comportement*

La psychologie de la santé est un domaine qui permet de se saisir des facteurs psychosociaux jouant un rôle pathogène (initiation, évolution des maladies) ou protecteur (santé, qualité de vie, rémission ou guérison des maladies). Les recherches menées mettent à l’épreuve divers modèles multifactoriels permettant de comprendre quels sont les mécanismes biopsychosociaux qui favorisent ou freinent le développement de diverses pathologies ou contribuent au bien-être et à la santé (Bruchon-Schweitzer, 2002).

Par ailleurs, diverses approches en psychologie clinique et sociale considèrent que les “ croyances ”, “ conceptions ”, “ représentations ” et “ théories profanes ”, jouent un rôle essentiel dans la détermination des comportements de santé des usagers et des relations avec les professionnels de santé (*Ibid.*)

Il existe un répertoire considérable de modèles théoriques orientés sur l’adoption et le maintien d’habitudes comportementales saines dans le domaine de la psychologie de la santé (Morin, 2002). Cette mobilisation se traduit par l’étude de liens entre attitudes et comportements, enrichis par les contributions des théories sociocognitives et psychocognitives (*Ibid.*). Il s’ensuit que :

C’est surtout à partir de l’impulsion de la psychologie cognitive et de son débat “ fraternel ” avec les orientations de la psychologie sociale sociocognitive que, au cours de ces dernières années, se sont multipliés des “ modèles ” qui se focalisent sur la prédiction des “ comportements de santé ” et des “ comportements de maladie ” en cherchant à définir les conditions de leurs transformations. Quelles que soient en effet les variétés et les variations des approches qui se sont placées sous le signe de la psychologie de la santé, un large consensus traverse les débats dans la confrontation aux médecins autour d’une thèse bien admise par

le sens commun et par les professionnels : ce que l'on fait a une grande influence sur la santé que l'on a, sur les maladies que l'on acquiert, sur l'espérance de vie à laquelle on peut prétendre. (*Ibid.*, p. 134)

Dans cette perspective, il s'agit de mieux comprendre comment se constitue l'expérience individuelle subjective de la maladie par le sujet malade, le sens que ce dernier octroie à sa maladie, afin de mettre en œuvre une intervention thérapeutique adaptée en regard de ces éléments (Bruchon-Schweitzer, 2002).

Cependant, la grande variété des modèles met en évidence des buts, des prémices théoriques et un type d'applications cliniques différentes. Morin (2002) met en évidence que :

Le *health belief model*-(HBM) ou modèle des croyances relatives à la santé (Rosenstock, 1974), la théorie de l'action raisonnée (Ajzen et Fishbein, 1980) puis la théorie du comportement planifié (Ajzen, 1985), le modèle transthéorique (Prochaska et DiClemente, 1984), le modèle du processus d'action en santé (*health action process approach*) (Schwartz, 1985), l'*information-motivation-behavioral skills* (IMB) ou "information-motivation-compétences comportementales" (Fisher *et al.*, 1994) ne sont que les référents les plus connus d'une liste innombrable de constructions qui ont été empiriquement mises à l'épreuve dans de nombreux domaines, le plus fréquemment dans le domaine de la prévention des risques pour la santé et, au cours des dernières années, tout particulièrement de l'étude des comportements entraînant des risques liés à l'infection au VIH. (p. 135)

Nous pouvons également ajouter à cette liste, les théories qui « se fondent sur l'étude des interactions sociales de coopération dans les apprentissages (Bandura 1980 ; Doise et Mugny 1981 ; Bruner 1991) » (Billon, 2000, p. 26).

Ces modèles explicatifs de l'adoption et du maintien des habitudes comportementales saines ont été particulièrement étudiés dans le cadre de recherche sur l'adhésion des patients à des programmes de prévention primaire, secondaire et tertiaire. La notion d'adhésion se définit par le degré de concordance entre le comportement d'un individu et les recommandations médicales qui lui sont faites (Coutu, Dupuis, O'Connor, Trudel, et Bouthillier, 2000). Ces modèles cherchent à mettre en exergue comment une personne modifie son comportement pour acquérir des habitudes comportementales saines. Ce sont des modèles explicatifs dans le but d'intervenir sur les facteurs susceptibles de modifier des habitudes comportementales.

Au regard de la variété de ces modèles, nous ne souhaitons pas nous

risquer à évaluer les qualités heuristiques de l'un ou de l'autre. Ce n'est pas l'objet de notre travail de recherche.

Par ailleurs comme le précise Morin (2002), « Au terme provisoire d'une somme considérable de travaux, les bilans sont mitigés quant à la supériorité explicative de tel ou tel modèle, le dernier en date se présentant toujours comme une avancée sur le précédent » (p. 135).

Nous pensons pouvoir puiser dans les théories psychocognitives et sociocognitives de la motivation qui : « ont en commun de s'intéresser aux origines sociales de la pensée, aux processus d'apprentissage, aux traitements cognitifs de l'information et aux caractéristiques de l'apprenant » (Billon, 2000, p. 26). Ces théories s'inscrivent dans une perspective intégratrice visant à prendre en compte à la fois les dimensions affectives de la motivation (pulsions, émotions, motivation) et de la cognition (buts et représentations du sujet) (Bedin et Fournier, 2014). Il est donc question des processus d'apprentissage chez l'adulte.

### 5.2.2 *Les processus d'apprentissage : entre autogestion ou autorégulation*

Pour la personne atteinte de maladie chronique, il s'agit d'apprendre à atteindre un “ mieux-être ” au quotidien avec sa maladie chronique, de relever le défi de vivre sa vie avec une maladie chronique. Dans cette perspective, la personne malade est un apprenant particulier qui doit apprendre à mettre en place des actions pour être autonome et assumer le contrôle de sa vie.

Beaucoup de recherches en éducation indiquent que l'apprentissage au moyen de stratégies d'autogestion et d'autorégulation de l'apprentissage permet une plus grande autonomie dans l'accomplissement des tâches dans divers domaines (Ruph, 1999).

Pour Knowles (1975)<sup>26</sup>, l'apprentissage autogéré est une combinaison de forces internes et externes que possèdent les individus et qui poussent ces derniers à accepter une part de responsabilité toujours croissante pour les décisions associées à leur apprentissage. Pour l'auteur, l'apprentissage à l'âge adulte diffère radicalement de celui des enfants, car l'adulte est autodirigé, motivé par la volonté

---

<sup>26</sup> Malcolm S. Knowles est l'héritier du philosophe John Dewey. Ses orientations humanistes traduisent les aspirations de l'éducation des adultes, qu'il décide de nommer “ l'andragogie ”, science de l'éducation des adultes (Bedin et Fournier, 2014).

et par le désir de résoudre des problèmes inhérents à ses expériences de vie (Bedin et Fournier, 2014).

Pour de nombreux andragogues, l'autogestion est plus qu'une approche de l'apprentissage, c'est une façon de vivre (Ruph, 1999). Dans cette perspective le but de l'éducateur d'adultes est de soutenir le développement de la capacité des personnes à penser et à se conduire de façon autonome dans un contexte d'apprentissage (*Ibid.*). Dans ce cadre, l'adulte est reconnu comme possédant un potentiel expérientiel à mobiliser dans la construction de nouveaux apprentissages (Ruph, 1999).

En effet, les recherches guidées par diverses théories psychosociales du comportement ont permis de mieux appréhender comment les facteurs cognitifs et sociaux contribuent à la santé et à la maladie humaine (Bandura, 2003).

La théorie de la cognition sociale de Bandura (2003) est connue pour sa filiation avec le courant de l'apprentissage social (Miller et Dollard, 1941) et l'apport particulier du concept d'auto-efficacité. L'auteur insiste sur le rôle central des processus cognitifs, autorégulateurs et autoréflexifs dans l'acquisition des connaissances. Bandura (2003) fait du sentiment d'auto-efficacité un facteur essentiel de la réussite. Celui-ci correspond à l'appréciation qu'a un individu de sa capacité à réussir une tâche donnée (Bedin et Fournier, 2014). Ce sentiment comporte une dimension liée à l'estime de soi et une dimension proprement réflexive, liée à sa capacité d'action et de contrôle de la situation ou locus de contrôle en référence aux travaux de Rotter (1954).

Cet aspect de la théorie sociocognitive est particulièrement pertinent pour l'autogestion du comportement.

L'étendue des applications cliniques de l'auto-efficacité est large et ses modalités d'action ont été étudiées avec preuves empiriques à l'appui, sous les angles de l'éducation, du travail, de la psychologie clinique et pathologique, de la santé, de la maladie, de la vie familiale, du sport, etc.

Bandura (2003) a notamment travaillé sur des programmes d'autogestion basés sur le modèle de l'efficacité personnelle démontrant l'amélioration de la qualité de santé.

Dans le cadre des maladies chroniques, la notion d'autogestion renvoie à des principes d'autoréalisation de la personne dite malade. La personne devient son propre agent de santé et un partenaire pour les professionnels de santé.

Selon Loisel et Michaud (2008), les études menées au Canada mettent en évidence que la personne malade est considérée comme un acteur responsable quant aux décisions concernant ses propres soins de santé et face à ses comportements d'autosoins. La personne malade est en effet considérée comme un être humain responsable et capable de faire des choix pour gérer sa vie (*Ibid.*).

Dans cette perspective, « Santé Canada (1997) définit l'autogestion comme étant la prise de décision et les gestes posés par une personne pour faire face à ses problèmes de santé et améliorer son état » (Loisel et Michaud, 2008, p. 52).

Comme nous pouvons le constater il existe une prédominance forte de certains termes (autogestion et autorégulation) pour nommer les facteurs qui influent sur l'autonomie de la personne atteinte de maladie chronique.

Afin de comprendre la genèse du concept d'autogestion, nous avons relevé quelques points intéressants dans une abondante littérature où se mêlent de multiples récits et des analyses d'expériences.

Il apparaît qu'il n'existe pas de définition universelle de l'autogestion comme il est possible de le constater de par la polysémie du terme et de son contenu flou (Georgi, 2003). D'un point de vue étymologique<sup>27</sup>, le terme d'autogestion provient du grec “ *autos* ”, soi-même et du latin “ *gestion* ”, action de gérer, d'administrer. Au sens littéral, le terme d'autogestion signifie “ gestion pour soi-même ”, ce qui implique la disparition des distinctions entre dirigeants et dirigés et la possibilité pour les individus de s'organiser collectivement tant dans la vie sociale que dans l'appareil productif (Fay, 1996).

D'un point de vue historique, l'autogestion est issue de différents courants d'auteurs libertaires et marxistes critiques qui ont fait évoluer ce concept dans le temps. L'autogestion s'appuie sur deux idéologies de base, l'une libertaire dont les pères fondateurs sont Proudhon en France, Bakounine et Kropotkine en Russie et l'autre marxiste (Georgi, 2003). Ces courants ont en commun une visée de transformation de la société, la prise en charge des individus par eux-mêmes en participant aux prises de décisions qui les concernent (*Ibid.*). L'autogestion est exprimée comme un mode d'organisation qui s'étend à toutes les structures de la

---

<sup>27</sup> Sources puisées sur le site du Centre de ressources textuelles et lexicales : <http://www.cnrtl.fr/portail/>.

société (*Ibid.*).

Dans le domaine particulier des entreprises, l'autogestion renvoie à la gestion d'une unité de production par les travailleurs eux-mêmes. Ainsi, une entreprise est dite autogérée lorsqu'elle est dirigée par les personnels qui la font fonctionner (Tixier, 2000). Cependant, l'autogestion ne se limite pas à la simple réappropriation des moyens de production par les travailleurs (*Ibid.*).

En effet, il semble que cette simplification provienne du terme d'autogestion lui-même. Arvon (1980) met en évidence que la cause en est la racine même du terme "gestion". Pour l'auteur, cette notion représente une rationalité économique et présente donc le risque de limiter ce concept à cette seule dimension matérielle. Les termes anglo-saxons *self-government* et *self management* semblent plus adéquats car ils élargissent son domaine d'application économique à une dimension politique. Dans cette perspective, l'autogestion s'appréhende non seulement comme un mode de gestion de l'entreprise, mais aussi comme une forme d'organisation sociale et communautaire (Fortin, 1980).

Après avoir exercé une influence dans les domaines de l'économie et de la politique, le concept d'autogestion est apparu dans celui de l'éducation.

L'autogestion appliquée au domaine éducatif prend une signification particulière. L'école autogestionnaire est « une école dans laquelle les parties prenantes - enseignants, usagers, travailleurs - seront appelées à organiser elles-mêmes la vie de l'école dans tous les domaines » (Unesco, 1981, p. 8). On note un parallèle entre l'autogestion au niveau de l'entreprise et l'autogestion au niveau de l'école (*Ibid.*). Ce sont les parties prenantes dans une institution qui ont pouvoir d'intervention directe sur son fonctionnement.

Selon Dominicé (2007), l'autogestion désignerait « cette utopie pédagogique qui a servi de bannière à toute une génération de formateurs préoccupés avant tout pour la transformation des organisations éducatives » (p. 111). L'autogestion proposait une sorte de prise de pouvoir pédagogique permettant de redéfinir le cadre institutionnel de l'apprentissage (*Ibid.*).

*A contrario*, le concept d'autorégulation permettrait « de sortir de la dérive prescriptive pour entrer dans une autre questionnement théorique » (*Ibid.*, p. 111).

Pour avancer dans ce débat et en regard de l'ÉTP, il apparaît que dans la seconde moitié du vingtième siècle et dans le cadre de l'apprentissage, des chercheuses en sciences infirmières mettent l'accent sur certaines dimensions de

l'activité thérapeutique qu'est l'éducation dans le soin. Ce sont les concepts d'autosoins, d'autogestion, d'autosurveillance, de gestion des symptômes et d'auto-efficacité qui apparaissent régulièrement dans la littérature en regard de la maladie chronique. L'autogestion reste le terme le plus usité. Quant à l'autorégulation, ce concept n'apparaît pas de façon significative.

Richard et Shea (2011) ont réalisé une recherche documentaire sur les similitudes et différences de ces concepts. Au regard de l'analyse il apparaît qu'il existe de nombreux points communs entre quatre des concepts que sont l'autosoins, l'autogestion, l'autosurveillance et la gestion des symptômes. Seule l'auto-efficacité aurait une spécificité différente.

Chacun des termes est défini de la façon suivante :

- *Self-care* ou “ prendre soin de soi ” implique à la fois la capacité de prendre soin de soi-même et l'exécution des activités nécessaires pour atteindre, maintenir ou promouvoir la santé optimale » (*Ibid*, p. 256).
- *Self-management* ou “ autogestion ” est un terme plus polysémique. Selon les auteurs, il fait appel à plusieurs références. Il s'applique tant au niveau des activités de promotion de la santé que dans le cadre des maladies aiguës et chroniques (*Ibid.*). Par ailleurs, l'autogestion fait également référence à deux types de fonctionnement. L'un externe qui se réfère aux systèmes de soins de santé tels que les soins gestionnaires, les équipes de soins, la coordination des systèmes de soins et la technologie, qui sont mis en place pour faciliter le management par la personne de sa maladie chronique. L'autre interne qui fait appel aux capacités des personnes pour prendre de façon consciente le contrôle de leur maladie.

L'autogestion serait :

cette capacité de l'individu, en liaison avec la famille, la communauté, et les professionnels de la santé, à gérer les symptômes, traitements, les changements de mode de vie et conséquences culturelles et spirituelles liés à la maladie chronique. (*Ibid.*, p. 257)

- *Self-monitoring* ou “ autosurveillance ” se réfère à la surveillance des paramètres physiologiques spécifiques de la maladie ou des symptômes d'un problème de santé » (*Ibid.*, p.258).



- *Symptom management* ou “ gestion des symptômes ” fait référence aux nombreuses interventions de soins infirmiers spécifiquement conçues pour minimiser, atténuer ou éviter les symptômes indésirables sur la santé (*Ibid.*).
- *Self-efficacy* ou “auto-efficacité ” est originaire de la théorie sociale cognitive de Bandura (1997). L’auteur définit l’auto-efficacité comme les croyances qu’ont les personnes en leurs capacités pour organiser et exécuter les plans d’action nécessaires pour assouvir leurs projets.

Si l’étude a tenté de déterminer les différences et les points communs entre ces cinq concepts, il s’avère difficile d’identifier avec une clarté significative leur interrelation en lien avec des activités d’éducation. Cependant, Richard et Shea (2011) mettent en évidence des chevauchements nets entre les quatre concepts : autosoins, autogestion, autosurveillance et gestion des symptômes. L’auto-efficacité est identifiée comme une variable venant soutenir les quatre autres concepts. En effet, l’auto-efficacité est considérée comme une variable modératrice ou médiatrice et modérateur visant à optimiser l’efficacité des quatre autres concepts. Pour les auteures, tenter de comprendre clairement les différences et points communs de ces concepts devrait permettre aux praticiens de mieux se saisir des objectifs de soins afin de mettre en place en regard les interventions éducatives appropriées.

Au regard des définitions apportées par cette étude, nous pouvons constater que l’éducation thérapeutique se situe nettement à l’interface des phénomènes d’intrication entre la santé, la maladie et l’éducation. Penser l’autonomie de la personne malade chronique interroge ces interrelations du point de vue de la personne malade et du point de vue de partenarial avec les soignants.

L’auto-efficacité qui est la variable clé de Bandura (1977) étudiée par Richard et Shea (2011) nous intéresse particulièrement. C’est une source fiable d’un point de vue théorique et empirique comme évoqué précédemment.

Selon Bandura (2003), le traitement de la maladie chronique doit se focaliser sur l’autogestion des conditions physiques au cours de la vie plutôt que sur le remède. L’objet est de ralentir la progression des troubles et d’améliorer la qualité de vie des individus souffrant de maladie chronique. Pour l’auteur, le défi consiste à se situer dans une approche facilitant l’efficacité autorégulatrice des personnes atteintes de maladie chronique.

Selon l’auteur, la mise en place de programmes sociocognitifs axés sur

l'autorégulation efficace du comportement de santé suscite un sentiment d'auto-efficacité plus fort pour favoriser « l'adoption de pratiques préventives de santé, que le simple apport d'une information factuelle sur les causes d'une maladie et les moyens de la prévenir » (p. 454).

La théorie de Bandura (2003) est une théorie sociocognitive de la motivation et s'inscrit dans une perspective intégratrice visant à prendre en compte à la fois les dimensions affectives de la motivation (pulsions, émotions) et de la cognition (buts et représentations du sujet).

Dans la théorie sociocognitive de Bandura (2003), l'automotivation humaine repose à la fois sur la production de divergence et sur la réduction de la divergence. Elle requiert autant le contrôle proactif que le contrôle réactif, réduction équilibrante de cette divergence.

Selon l'auteur en se fixant des buts (démarche proactive), les individus créent de la divergence ou état de déséquilibre. Dans ce cadre, ils réalisent des efforts pour obtenir les effets recherchés. C'est ce que Bandura (2003) nomme le contrôle réactif par *feed-back*. Une fois que les personnes ont atteint leurs buts, l'auto-efficacité se renforce. Elles peuvent alors à nouveau se projeter des défis supplémentaires en créant de nouvelles divergences motivantes à maîtriser.

Dans cette dynamique, l'apprentissage autorégulé est défini comme un mode spécifique d'apprentissage qui permet d'être autonome, volontaire et stratégique et donc de réussir (Cosnefroy, 2011).

À ce titre, nous pensons que le concept d'autorégulation est un des paramètres clés de l'apprentissage et qu'il est davantage pertinent dans le cadre de l'ÉTP que le terme d'autogestion qui est un terme trop polysémique.

Le terme d'autorégulation a une appréhension profondément humaine au service de la personnalisation des apprentissages et ne renvoie pas à une forme d'utopie idéologique telle que celui d'autogestion.

Nous entendons l'explorer davantage par la suite afin de faire un choix éclairé sur son utilisation dans le cadre de l'ÉTP.

La pratique infirmière dans son activité éducative est en lien direct avec l'articulation des phénomènes de santé et de maladie et ce, dans des rapports sociaux complexes. Idéologiquement, l'ÉTP porte une dimension humaniste avec des pratiques pédagogiques dites centrées sur la personne malade.

Si l'éducation thérapeutique du patient participe à accompagner la personne malade à se transformer, il ne s'agit pas de modeler un " patient " conforme aux attentes du soignant.

Nous avons mis en évidence que les programmes étudiés par Bandura (2003) ont en commun de mettre au travail les processus autorégulateurs des personnes. C'est pourquoi, nous pensons que ces processus autorégulateurs concourent à intégrer la perspective de la maladie comme une autre manière de vivre consciemment sa santé. Ceci implique la mise en œuvre de dispositifs d'apprentissage dédiés au développement de compétences autorégulatrices.

Dans cette dynamique et en situation de formation, c'est nécessairement le contexte de la situation " enseignement-apprentissage " (Saada-Robert et Balslev, 2006) bâti sur ces principes, qui devrait permettre à l'apprenant de construire l'autorégulation de santé et ou de sa maladie.

Cette approche pédagogique est une manière de concevoir, de penser et de mettre en œuvre l'enseignement-apprentissage dans le cadre des dispositifs d'ÉTP.

C'est pourquoi ce travail de recherche va consister à examiner les interactions mises en œuvre réciproquement par l'infirmière et la personne atteinte de maladie chronique dans le cadre d'une activité d'éducation thérapeutique et ce, dans un contexte environnemental donné.

## 6. PROBLÉMATISATION ET PERTINENCE SOCIALE DE NOTRE RECHERCHE

Selon Jouet *et al.*, (2010) les savoirs qui surgissent des situations de crise dans les moments privilégiés de l'existence sont source d'intérêts pour les sciences humaines et sociales.

Dans cette perspective, la période actuelle, aux causes économiques, sociales, politiques et écologiques plurielles, trouve des échos dans les questionnements des observateurs scientifiques selon les échelles, micro, méso, macro, qu'ils utilisent (*Ibid.*).

Si l'ÉTP est promulguée au titre d'une idéologie humaniste plaçant le patient au centre de toutes les attentions, les pouvoirs publics et sociétés savantes cherchent à mesurer le ratio coût-bénéfice dans un système revendiquant la qualité du parcours de soins.

Par ailleurs, les soignants ne peuvent plus se considérer comme les seuls

experts, les patients se reconnaissent détenteurs de savoirs spécifiques liés à l'expérience de leur maladie et le revendiquent. Cette nouvelle dimension vient complètement balayer la dimension *poïesis* aliénante<sup>28</sup> de l'éducation. Les injonctions fortes liées à la mise en place de programmes d'éducation thérapeutique, les difficultés inhérentes des soignants, en prise avec des “ patients ” plus “ connaisseurs ” et concomitamment des notions de performance et de rationalisation des coûts, viennent réinterroger la place du processus éducatif, ainsi que l'humanisme<sup>29</sup> qui lui est sous tendu, au titre d'une *praxis* libératrice<sup>30</sup>.

Nous avons dans ce premier chapitre interrogé la singularité de l'ÉTP, analysé ses enjeux et les tensions qui la traversent, afin de mieux saisir sa pertinence sociale. Comme nous avons pu le constater, l'évolution de la société est un premier élément structurant du système de santé. La sphère médicale glisse vers la sphère économique car les dépenses de santé en matière de vieillissement de la population prennent de l'ampleur.

L'augmentation du nombre de personnes âgées est une conséquence d'une transition démographique correspondant au passage de taux élevés à de faibles taux de fécondité et de mortalité. En ce début du vingt et unième siècle, les personnes âgées<sup>31</sup> sont environ 600 millions dans le monde, soit trois fois plus nombreuses qu'il y a 50 ans. Vers 2050, elles devraient être quelque 2 milliards, soit, là encore, une multiplication par trois en 50 ans. Une croissance aussi rapide exige dans la plupart des pays des mesures économiques et sociales de grande portée.

Par ailleurs, l'évolution des attentes de la population vis-à-vis des services sanitaires et médico-sociaux introduit un nouveau rapport à la sphère médicale. En effet, la vulgarisation, la médiatisation des actes de soins, et l'avènement d'internet participent à démocratiser l'accès à l'information médicale.

<sup>28</sup> Dans la *poïesis*, « “ l'autre ” est façonné selon sa propre image et l'on souhaite “ fabriquer ”, reflet de la toute puissance divine, quelqu'un comme le potier façonne son vase, cette activité, de l'ordre de la reproduction, ne possédant de fait aucune autre finalité qu'elle-même » (Patrick, 2005, p. 47).

<sup>29</sup> Par le terme d' “ humanisme ”, nous nous situons dans le courant de la psychologie humaniste des psychologues américains tels que Henry Murray, David McClelland et John W. Atkinson qui font du “ besoin d'accomplissement ” ou *need for achievement* le pivot des motivations humaines.

<sup>30</sup> La *praxis*, « fait de “ l'autre ” une visée en tant qu'être autonome, celui-ci devenant producteur de lui-même » (Patrick, 2005, p. 47).

<sup>31</sup> United Nations, Department of Economic and Social Affairs, Population Division (2013). World Population Ageing 2013. ST/ESA/SER.A/348.

Parallèlement les progrès médicaux explosent avec une médecine de plus en plus technique et une spécialisation de plus en plus fine favorisant la multiplicité d'actes techniques courts et rapides. Nous sommes à l'ère de la rationalité de l'efficacité et de l'efficience et où la réforme de financement des hôpitaux effectuée en France privilégie ce qui est mesurable et chiffrable.

Les politiques de santé portent encore un système de soins privilégiant le curatif et le quantitatif malgré les écrits qui se multiplient et qui favorisent une approche centrée sur la personne dite malade.

C'est l'explosion des maladies chroniques liées en partie à l'allongement de l'espérance de vie et aux changements de mode de vie qui vient engendrer une approche de santé différente.

Ainsi, depuis plus de vingt ans, les pratiques en éducation thérapeutique du patient se confirment dans le champ de la santé. Cependant, celles-ci s'exercent dans des lieux divers et variés avec des approches conceptuelles différentes en fonction des cultures et des modes d'organisation.

Idéologiquement, l'ÉTP porte une dimension humaniste avec des pratiques pédagogiques dites centrées sur la personne atteinte de maladie chronique. Néanmoins, si écrits et discours restent garants de la bonne application de ces pratiques, nous avons pu en constater les difficultés de mises en œuvre et les tensions présentes chez les professionnels de santé et notamment les infirmières.

Si l'éducation thérapeutique du patient participe à accompagner la personne malade à se transformer, elle doit pouvoir s'appuyer sur une démarche éducative qui offre les conditions de la réappropriation par la personne de son corps, de sa santé et de sa maladie.

C'est pourquoi notre recherche s'ancre dans des perspectives psychosociologiques pour appréhender l'articulation entre les ressources internes et externes qui favorisent le développement de compétences pour autoréguler cette relation entre la santé et la maladie.

La société ne se réduit pas à l'économie et à une idéologie managériale (Rastier, 2013). L'objet consiste à promouvoir une conception éducative qui réincarne le sujet dans son apprentissage. C'est de notre point de vue, toute la différence entre processus d'individualisation et processus de personnalisation.

L'ÉTP n'échappe pas à cette mouvance paradigmatique du passage de l'instruction à l'apprentissage.

Nous pensons que si les caractéristiques et résultats de l'ÉTP au niveau institutionnel et financier sont mis à jour, les définitions ne sont pas stabilisées, les pratiques hétérogènes, les évaluations insuffisantes et que l'autorégulation de la relation santé-maladie par la personne atteinte de maladie chronique peut être une conception vectrice d'apprentissage et propice à un type d'intervention éducative spécifique.

Nous considérons que l'éducation thérapeutique du patient adulte ouvre la voie à des perspectives théoriques en lien direct avec les sciences de l'éducation centrées sur la formation des adultes. Nous nous situons dans une approche théorique socioconstructiviste qui considère la personne atteinte d'une maladie chronique comme un sujet social apprenant particulier, lié à la présence de ses expériences de santé et de maladie et de ses affects. La personne atteinte d'une maladie chronique est en interaction avec plusieurs environnements : le soin, l'entourage et la sphère socioprofessionnelle.

L'étude du champ de l'apprentissage des adultes en éducation thérapeutique demande à étudier l'activité d'apprentissage dans la dynamique mise en œuvre entre la personne atteinte de maladie chronique et son environnement éducatif ou plus exactement hétéroformatif (Boutinet, 2013).

Nous adhérons aux propos de Lameul, Jézégou et Trollat (2009) qui spécifient que l'efficacité des dispositifs repose principalement sur la dynamique de l'apprenant (motivation, autorégulation), l'environnement pédagogique pouvant selon les cas, favoriser cette dynamique ou la contrecarrer.

C'est pourquoi, nous nous penchons sur le niveau micropsychopédagogique (Carré, 2000). L'objet est d'étudier les dispositions sociocognitives : cognitive, conative<sup>32</sup> et affective (*Ibid.*) de ce sujet social apprenant particulier avec le dispositif de formation mise en œuvre par le soignant.

Dans cette perspective, nous posons la question spécifique de recherche suivante : *Quelles sont les ressources internes et externes qui favorisent l'apprentissage de la personne soignée à mieux être au quotidien avec sa maladie chronique ?*

---

<sup>32</sup> Le terme de " conation " réunit l'ensemble des observations, concepts et théories portant sur " le choix et l'orientation des conduites " (Carré et Fenouillet, 2009).

Pour éclairer cette question spécifique de recherche, nous entendons mettre au travail deux champs disciplinaires : celui des sciences de l'éducation et celui des sciences infirmières. Plus précisément, nous allons cibler :

- l'interrelation entre les expériences de santé et de maladie de la personne atteinte de maladie chronique ;
- le développement de l'autorégulation de l'apprentissage en lien avec l'activation des ressources internes et externes de la personne adulte atteinte de maladie chronique.

C'est ce que nous nous proposons d'appréhender dans ce deuxième chapitre dédié au cadre de référence.

## DEUXIÈME CHAPITRE – CADRE DE RÉFÉRENCE

Ce deuxième chapitre a pour finalité d'apporter les éclairages théoriques nécessaires à notre question de recherche.

### 1. LA PERCEPTION DE LA SANTÉ ET DE LA MALADIE SOUS L'ANGLE DE LA THEORIE SUBJECTIVE ET DES REPRESENTATIONS SOCIALES

Comme évoqué dans la problématique, la place de la médecine dans la société et les rapports entre maladie et santé ont connu de profonds changements dans les dernières décennies. Ceci est lié en grande partie au développement des maladies chroniques qui pose la question de la rupture de l'état de santé qui entraîne « des bouleversements de la vie quotidienne et dans les formes de savoirs des individus touchés (Carricaburu et Ménoret, 2004, p. 117) ». En effet, la notion de rupture introduit la mobilisation de ressources pour faire face à une situation de santé qui s'est modifiée (*Ibid.*). Il ne s'agit plus de lutter contre la maladie au sens guérison du terme, mais de vivre au quotidien avec une maladie durable et évolutive dans le temps. La maladie chronique ouvre le croisement des possibles entre cette expérience singulière de rupture vécue par le sujet (*Ibid.*) et le corpus dit scientifique des interprétations sur la perception de la maladie. C'est ce que nous nous proposons d'étudier ci-après.

#### 1.1 Le construit de théorie subjective et de représentation sociale

Dans cette partie, il s'agit de considérer comment la maladie est vécue par le sujet “malade”<sup>33</sup>, ses conséquences et les transformations de soi qui en découlent en interaction avec l'environnement mais au-delà des caractéristiques attribuées par le monde médical.

---

<sup>33</sup> Nous utiliserons tout au long de notre écrit de façon indifférenciée et pour des raisons de commodité liées à l'évitement de répétition : les termes de malade, patient, personne malade, personne atteinte de maladie chronique etc. Cependant au travers de ces termes, il est entendu que nous évoquons un sujet avec toute la part de proactivité, réactivité et subjectivité qui y sont liées.



En effet, sous l'influence de la médecine moderne et du modèle biomédical, il existe une forte tendance à considérer santé et maladie comme se réduisant à « l'état organique d'un corps individuel, défini et pris en charge par l'institution médicale » (Herzlich, 1993 *In* Flick, 1993, p. 347).

Or l'annonce d'un diagnostic de maladie revêt une autre réalité touchant à la réalité subjective du sujet en termes de perception vis à vis de son corps, de son psychisme et de son existence sociale. Plus précisément trois niveaux sont en étroite relation : le niveau somatique qui porte sur les aspects corporels, biochimiques et anatomiques en lien avec les symptômes de la maladie, le niveau psychologique que sont le vécu et le comportement en lien avec le niveau émotionnel, le niveau sociologique sous l'angle de l'intégration de la personne aux normes et aux exigences sociales. Dans cette perspective, nous nous situons dans les composantes subjectives de la personne atteinte de maladie chronique (Schulze et Welters, 1993 *In* Flick, 1993).

Encore à l'heure actuelle, c'est l'explicitation de la perception quotidienne de la santé et de la maladie qui est fortement interrogée et nombre de disciplines scientifiques telles que la psychologie médicale et sociale, la sociologie, l'anthropologie, l'ethnologie, la médecine tentent de déceler le rapport entre science et sens commun (Flick, 1993). Il ne s'agit pas ici de mettre en œuvre une recension exhaustive des différentes théories qui se dégagent en lien avec ces différentes disciplines mais de prendre en compte les tendances dominantes.

Eu égard à la documentation scientifique sur l'expérience que font les hommes de la santé et de la maladie, deux types d'approches sont particulièrement présentes : la théorie subjective de la santé et de la maladie d'une part et d'autre part, leurs représentations sociales. Dans les études scientifiques, on remarque par ailleurs un *distinguo* entre la perception de la santé et la perception de la maladie.

Cependant la perception quotidienne de la santé et de la maladie trouve une conceptualisation commune dans le construit<sup>34</sup> de " théorie subjective ". Flick (1993) met en évidence que :

Les présuppositions fondamentales sous-tendant ce concept suggèrent que, dans sa vie quotidienne, le sujet émet comme le scientifique [...] certaines hypothèses sur lui-même et sur le monde. Ces hypothèses,

---

<sup>34</sup> Pour affirmer le terme de construit, nous adhérons également à la définition de Gall, Gall et Borg (2005) : « *A construct is a concept that is inferred from commonalities among observed phenomena and that is assumed to underlie those phenomena* » (p. 307).

reliées entre elles par leur thématique, forment un tout cohérent et donc une “ théorie ”. (p. 17)

Il est également entendu que d’une façon plus générale, le construit de théorie subjective se réfère au fait que les sujets se forment au travers de la perception de leur santé et de leur maladie « un savoir et des schèmes d’explications qui se glissent dans leur conduite » (*Ibid.*, p. 18). Dans le cadre de la maladie, la reconstruction de la perception quotidienne de la maladie via la théorie subjective se saisit des liens étroits entre émotions et cognitions afin de mettre en relation « la régulation de l’action par la raison et la résistance à l’angoisse par la rationalisation (Faller, 1989, p. 57) » (*Ibid.*). C’est dans cette perspective que le sujet est en capacité d’être autonome dans la prise en charge de sa maladie et devient en quelque sorte un expert de celle-ci (Jouet et Flora, 2010). Cependant, le construit de théorie subjective est malheureusement apparenté à diverses appellations telles que théories “ naïves ”, “ vulgaires ”, “ profanes ” (Flick, 1993). Ceci apporte une connotation péjorative et entretient le malentendu « que ces théories en comparaison avec d’autres théories - scientifiques par ex. - seraient moins élaborées » (*Ibid.*, p. 18). C’est pourquoi, le construit de théorie subjective nous semble plus approprié car il rend compte d’une part, de la singularité humaine et d’autre part, d’une mise en exergue de savoirs reconnus spécifiques. Pour compléter ces propos, il s’avèrerait que la non *compliance*<sup>35</sup> est liée en partie à la non prise en compte par les soignants de cette théorie subjective du patient (Flick, 1993). Avec le terme de *compliance* ou observance en français, il persiste une dynamique négative élevant le savoir scientifique médical au-dessus du savoir expérientiel des personnes malades. Notre perspective s’ouvre davantage sur une dynamique d’apprentissage collaboratif “ patients-soignants ”<sup>36</sup>, ce qui justifie l’importance d’identifier la théorie subjective des patients en lien avec leur santé et leur maladie. C’est tout l’intérêt de cette démarche mêlant la “ science ” ou savoirs professionnels des soignants et “ théorie subjective ” que nous assimilons aux “ savoirs expérientiels ” des patients. Dans cette perspective, nous prenons appui sur les propos de Jodelet (2006) qui met en évidence plusieurs

---

<sup>35</sup> Le terme spécialisé anglais utilisé à cet effet *compliance* a une connotation de “ soumission ” aux experts médicaux dans le sens où les patients se conforment aux conseils et traitements donnés les médecins et à quelles conditions (Flick, 1993). Observance en français ou *compliance* sont synonyme.

<sup>36</sup> Nous nous étendrons sur la notion de patient-partenaire par la suite.

niveaux d'appréhension du savoir expérientiel. Comme le précise l'auteure : « la notion d'expérience, dans ses usages savants et profanes, est polysémique et ambiguë, même si l'on s'accorde généralement sur certaines de ses caractéristiques ou acceptions » (p. 8). En effet, ce construit se distingue de la perception car il n'en possède pas le caractère transitoire et s'ancre davantage sur les éléments fournis par les sens. À ce titre, l'auteure parle plutôt d'expérience vécue, qu'elle définit comme articulant deux dimensions : une dimension de connaissance et une dimension d'implication psychologique du sujet. Dans cette perspective, l'expérience vécue se situe dans le champ d'étude de la connaissance de sens commun (*Ibid.*). Eu égard au recensement scientifique de Jodelet (2006), la définition que nous retenons de l'expérience vécue en lien avec la maladie est la suivante :

[...] façon dont les personnes ressentent, dans leur for intérieur, une situation et la façon dont elles élaborent, par un travail psychique et cognitif, les retentissements positifs ou négatifs de cette situation et des relations et actions qu'elles y développent. (p. 11)

Cette approche rejoint la définition de la théorie subjective explicitée plus haut. Dans le cadre de l'appréhension de la maladie, nous nous situons dans une approche singulière du rapport subjectif de la personne à sa maladie d'un point de vue cognitif et psychologique. Les actions mises en œuvre par la personne malade dans son quotidien sont intrinsèquement liées à ce travail cognitif et psychologique. Pour compléter cet apport sur l'expérience vécue ou savoirs expérientiels<sup>37</sup>, Jodelet (2006) met en évidence une possible articulation avec les représentations sociales.

En effet, les théories sur les représentations sociales de la santé et de la maladie viennent compléter le construit de théorie subjective ou savoirs expérientiels. L'étude des représentations sociales privilégie la relation individu-société (Herzlich et Pierret, 1984) dans un contexte socioculturel et historique donné (Joffe, 2002). Les représentations de la santé et de la maladie sont enracinées dans la réalité sociale et historique (Herzlich, 1993, *In* Flick, 1993). Ainsi, la santé et la maladie peuvent être considérées à la fois comme des objets

---

<sup>37</sup> Nous assimilons l'un à l'autre. L'expérience de la maladie devient un savoir car « le vécu “ in vivo ” et même plutôt “ in situ ” d'une maladie se métamorphose en savoirs » (Jouet, Flora et Las Vergnas, 2010, p. 65).

sociaux et comme des expériences vécues (Carbonelle, 2005). Il s'agit donc d'étudier comment les sujets expliquent et interprètent leur maladie et cela dans le cadre d'une culture globale, c'est-à-dire, à partir des valeurs, normes et symboles qui prévalent dans leur groupe d'appartenance (*Ibid.*). Nous sommes là dans l'émergence de " savoirs vécus " alliant interprétations et pratiques (Massé, 1995).

Dans cette perspective, la théorie subjective et les représentations sociales se complètent car les transformations des expériences de santé et de maladie sont en lien avec les évolutions sociales et ce, dans des dynamiques individuelles et collectives. Les représentations sociales sont caractérisées par « des entités conceptuelles habitant un espace symbolique partagé par les membres d'un groupe » (Lescano, 2013, p. 1) et la théorie subjective met en avant la singularité des sujets qui « se forment à propos de certaines situations, un savoir et des schèmes d'explications qui se glissent dans leur conduite » (Flick, 1993, p. 18). Dans ce cadre, les réalités et conduites humaines sont singulières et multiples et donc difficilement saisissables.

À cette complexité s'ajoute le fait qu'il est difficile d'appréhender chez les sujets leurs expériences de santé sans appréhender leurs expériences de la maladie. Selon les études menées dans le cadre de la théorie subjective, il n'existe pas de rapport d'exclusion réciproque entre la santé et la maladie mais au contraire, une forme de continuum maladie-santé (Antonovsky, 1979). Mais faut-il parler de *continuum* ? C'est ce qu'il nous appartiendra de vérifier.

Ainsi dans le contexte de la maladie chronique et eu égard à ce que nous venons d'appréhender, les phénomènes humains et leurs conduites sont lus au travers de prismes particuliers et difficiles à appréhender car ces différents focus semblent liés.

En effet, il a été attribué aux expériences vécues par le malade, à travers l'histoire, les disciplines, les paradigmes, une multitude de significations (Carbonelle, 2005).

Le savoir expérientiel des malades sur leurs maladies n'est ni constitué ni structuré de la même façon que le savoir biomédical (*Ibid.*). Les différentes perspectives abordant les expériences de santé et de maladie mettent en évidence la complexité de se saisir des connaissances et des représentations des individus pour mieux comprendre comment se construit l'expérience individuelle subjective de la maladie et quel sens donne le sujet à celle-ci. Cependant, travailler sur les

expériences de santé et de maladie permet « une grille de lecture et de décodage de la réalité » (Mannoni, 2003, p. 119) des sujets malades favorisant « l'interprétation des situations rencontrées » (*Ibid.*). Il ne s'agit pas de tomber dans le piège de réduire les sujets à leurs expériences et de les considérer comme des objets immuables en soi (Carbonelle, 2005) mais au contraire de prendre en compte que ces expériences de santé et de maladie sont des constructions intrinsèques et extrinsèques personnelles et singulières. Nous pensons que mettre en exergue ce savoir expérientiel favorise pour le soignant et le soigné la compréhension mutuelle des interprétations des expériences de santé et de maladie au service d'une appréhension pédagogique et thérapeutique personnalisée.

L'apport de la documentation scientifique en ce qui concerne les théories étiologiques subjectives de la maladie exprimées par les sujets atteints d'une affection chronique est particulièrement fécond. Elle rend compte des éléments humains en termes de rapport au corps, aux facteurs émotionnels et aux situations sociales. Nous nous situons à ce titre dans le champ des maladies reconnues comme “ corps-sujets ” (Hesbeen, 1997). C'est-à-dire :

Un corps qui ne se limite pas à un ensemble d'organes, de membres et de fonctions ; un corps animé d'une vie particulière, faite de projets, de désirs, de plaisirs, de risques, de joies, de peines, de sources de motivations, de déception mais aussi d'espérance. Un corps qui ne peut se soumettre entièrement à la rationalité de l'autre, ni correspondre parfaitement aux théories et outils utilisés par les professionnels » (*Ibid.*, p. 10).

En effet, les personnes à qui on annonce un diagnostic de maladie grave chronique, voient leur vie basculer. Ils commencent à faire l'expérience de la maladie, via des états changeants sans cesse en lien avec les symptômes de leur maladie, des changements fonctionnels et psychologiques et un questionnement anxieux sur la manière dont ils vont s'adapter et continuer à vivre dans ces nouvelles conditions.

Par ailleurs la maladie vient transformer les rôles et les rapports interpersonnels dans la sphère familiale, avec l'entourage, dans le cadre des loisirs et de la sphère professionnelle. Dans ce cadre, les représentations sociales de la santé et de la maladie se présentent comme « mode d'interprétation de la société par l'individu, comme mode de rapport de l'individu à la société » (Herzlich,

1969, p. 178-179). L'auteure met en évidence qu'il existe trois types de représentations sociales de la maladie :

- la " maladie destructrice " qui se caractérise par une dépendance du sujet à autrui car la personne malade se sent réduite à l'inactivité, avec perte de son rôle social et vivant sa maladie comme une exclusion sociale ;
- la " maladie libératrice " ouvrant de nouvelles possibilités de vie. La maladie devient un moyen de défense contre les normes imposées par la société et peut conduire à un enrichissement et un accomplissement de la personne ;
- la " maladie métier " qui se caractérise par une acceptation de la maladie. La personne malade se sent en mesure de collaborer avec les soignants pour échanger pour s'adapter et surmonter sa maladie.

Dans la première attitude, être malade est un état, le sujet se replie sur lui et se met en situation de dépendance externe, il devient un simple usager du système de santé. Dans la seconde et troisième attitude, le sujet participe volontairement et activement à un nouveau projet de vie avec sa maladie chronique. Il se veut acteur du système de santé et à l'écoute solidaire de ses divers interlocuteurs.

Ainsi, chaque personne donne son propre sens à la maladie, en fonction de l'expérience des symptômes, des représentations sociales et perceptions subjectives du lien entre santé et maladie. L'expérience de la maladie peut être vécue comme une incapacité de vivre au quotidien. La présence de la maladie crée une telle souffrance que la personne s'interroge sur son avenir et est renvoyée à l'angoisse de sa mort (Bonino, 2008). Alors que pour d'autres personnes, la maladie peut être vécue comme une opportunité de vivre autrement et de partager cette expérience (*Ibid.*). Pour l'auteure, dans la maladie chronique et comme dans toute activité humaine : cognitions et émotions, pensées et affects, corps et esprit sont étroitement liés.

C'est pourquoi, notre démarche vise à comprendre les significations que les personnes attribuent à leur maladie chronique au-delà des caractéristiques qui leur sont attribuées par le monde médical, à comprendre qui elles sont et non pas seulement savoir de quoi elles souffrent. En effet, les perceptions et représentations de la maladie constituent des outils conceptuels et perceptuels qui ultimement peuvent permettre de guider l'adaptation et la résolution des problèmes vécus quotidiennement par les personnes atteintes de maladie

chronique. C'est ce que nous proposons d'étudier ci-après.

## **1.2 La perception de la maladie chronique avec comme grille de lecture une facette du modèle d'autorégulation de Leventhal, Meyer et Nerenz (1980)**

Selon Bonino (2008) :

Les réflexions qui découlent d'une maladie chronique sont bénéfiques non seulement pour le patient chronique, pour qu'il résiste au niveau psychologique, social et physique, qui sont étroitement liés, mais aussi pour chacun d'entre nous car elles impliquent des questions centrales relatives à notre existence sur la terre ». (p. 18)

Dans cette perspective, c'est la notion même d'existence qui est interrogée. On mesure combien il est complexe d'interroger les perceptions induites par la présence d'une maladie chronique. On touche à des dimensions épistémologiques et ontologiques que nous ne nous risquons pas d'interroger mais que nous tenons à prendre en compte. Comme le précise Canguilhem (1999) : « Les maladies sont les instruments de la vie par lesquels le vivant, lorsqu'il s'agit de l'homme, se voit contraint de s'avouer mortel » (p. 48). En lien avec les propos de cet auteur, pour Marin (2008) :

L'analyse de la maladie permet d'envisager d'esquisser un essai ontologique sur la nature du vivant, en s'interrogeant sur le rôle non pas de la régulation, de la norme, de l'équilibre, mais au contraire sur l'excès propre à la vie, son indifférence, son caractère aveugle. (p. 141)

La question de l'ontologie évoquée par l'auteure est complexe.

L'ontologie est cette partie de la philosophie qui, partant du constat que l'humain peut comprendre, prédire et altérer certains attributs de son environnement, pose la question de la nature de la réalité et de son intelligibilité afin qu'elle soit façonnable par l'humain. (Potvin, Gendron et Bilodeau, 2004, p. 734)

Au delà de cette complexité ontologique, la maladie chronique nous semble la marque indélébile d'une prise de conscience par le sujet dit malade de « cette ambiguïté de la vie comme puissance de génération et de destructions mêlées » (Marin, 2008, p. 141).

En effet, sans faire preuve d'exhaustivité mais eu égard à la multitude d'écrits scientifiques et narrations sur les expériences des sujets atteints de

maladie chronique, les mots utilisés sur la maladie marquent ce contraste : La maladie entre vie et survie (Hirsch, 2013) ; Violences de la maladie, de la vie (Marin, 2008), La blessure et la force (Barrier, 2010) ; L'épreuve de la maladie comme métamorphose et La maladie comme enjeu de vie (Fischer, 2008).

Par ailleurs, dans les différents ouvrages et articles scientifiques que nous avons compulsé, nous retrouvons avec régularité les mêmes types de composants appréhendant la perception de la maladie. Ces derniers sont en phase avec le rapport au corps individuel reliant le biologique et le psychologique dont les émotions, le cognitif et le social.

Afin d'étayer en quoi consiste la perception de la maladie chronique, nous allons utiliser le modèle d'autorégulation de Leventhal, Meyer et Nerenz (1980). Ce modèle va nous servir de guide d'utilisation pour situer les caractéristiques de la maladie chronique vécues par les sujets malades. Ce modèle d'autorégulation comporte l'avantage « de comprendre la perception de la maladie ainsi que les comportements régulateurs, en partant du point de vue du patient » (Coutu *et al.*, 2000, p.33). Le point de vue du patient est nécessaire à prendre en compte car “ il est au fond du vrai ” (Goldstein, 1983). Dans le cadre de la maladie, cognition et émotions, pensées et affects, corps et esprit sont étroitement liés. Si on cherche à les distinguer, c'est uniquement par souci d'analyse (Bonino, 2008).

C'est pourquoi, pour situer la perception<sup>38</sup> de la maladie, nous allons prendre appui sur une partie du modèle de Leventhal, Meyer, et Nerenz (1980) qui décompose celle-ci en plusieurs caractéristiques : l'identité ; la durée ; les conséquences immédiates et à long terme de la maladie sur le plan physique, économique et social ; la causalité qui correspond aux croyances concernant les facteurs contribuant au développement de la maladie mais aussi les causes antécédentes à celle-ci et enfin, la perception de contrôle sur la maladie.

Cependant si ces caractéristiques sont différenciées d'un point de vue théorique, il est tout de même difficile d'y répondre de façon distincte car selon l'appréhension de la perception de la maladie, certaines caractéristiques peuvent être en interaction. C'est par ailleurs une des limites de ce modèle mis en évidence par Coutu *et al.* (2000). Ce découpage est cependant aidant pour formaliser les points de compréhension nécessaires à la perception de la maladie chronique.

---

<sup>38</sup> Leventhal, Meyer et Nerenz (1980) parlent de façon indifférenciée de représentation de la maladie ou de perception de la maladie.



C'est ce que nous allons décliner ci-après.

### 1.2.1 *L'identité de la maladie*

La première caractéristique est l'identité de la maladie basée sur ses symptômes. Eu égard à ce que nous avons pu recenser la notion d'identité telle qu'appréhendée par Leventhal *et al.* (1980) dépasse le caractère symptomatique de la maladie.

Il est vrai que la maladie est aussi et surtout une expérience toute autre du corps. Pour Marin (2008) : « Deviennent sensibles des organes dont l'existence restait jusqu'alors très abstraite, vaguement représentée mais jamais ressentie » (p. 39). Ainsi, « Le corps malade permet de comprendre par opposition le fonctionnement sain de l'organisme » (Marin, 2008). Si le corps est le lieu singulier de la vie et se définit entre autres par son rapport irréductible au biologique (Fisher, 2008), une autre compréhension de la maladie suppose une autre compréhension du corps malade « non seulement considéré comme une affection pathologique d'un organe biologique, mais également comme une désorganisation de la vie qui affecte quelqu'un dans son corps tout entier » (*Ibid.*, p.23). C'est ce que différents auteurs nomment le corps individuel ou corps propre (Bois, 2007).

Pour compléter ces propos, Maine de Biran (1995) met en évidence que :

L'homme n'est pour lui-même ni une âme, à part le corps vivant, ni un certain corps vivant, à part l'âme qui s'y unit sans s'y confondre. L'homme est le produit des deux, et le sentiment qu'il a de son existence n'est autre que celui de l'union ineffable des deux termes qui le constituent. (p. 121)

Dans cette perspective, le corps est le lieu où se joue une expérience intime qui convoque la perception corporelle, mais aussi le lieu d'épanouissement de l'âme, lieu de significations qui nourrit l'acte intellectuel (Bois, 2007). Dans ce cadre, le corps ne peut être objet car il est un ancrage perceptif et un moyen de relation avec le monde (*Ibid.*). Quant à Merleau-Ponty (1964), il nous dit ceci :

Nous disons donc que notre corps est un être à deux feuillets, d'un côté chose parmi les choses et, par ailleurs, celui qui les voit et les touche ; nous disons, parce que c'est évident, qu'il réunit en lui ces deux propriétés, et sa double appartenance à l'ordre de " l'objet " et à l'ordre du " sujet " nous dévoile entre les deux ordres des relations très inattendues. (p. 178)

Dans cette perspective, le corps est l'incarnation même d'une subjectivité comme sujet existant comme corps et se reconnaissant à travers ce corps (Bois, 2007). Pour Richir (1993) : « Parmi les évidences qui constituent notre existence, l'une des plus fondamentales paraît bien être celle que le corps est notre corps, avec et dans lequel nous sommes nés, nous vivons et nous mourrons » (p. 5). Le corps malade devient un nouvel espace où interventions chirurgicales, traitements multiples, transformation de l'image corporelle se gravent dans le corps (Fischer, 2008). Cependant les symptômes corporels ne peuvent être vus que sous l'angle physiologique. L'expression de la douleur physique par exemple est intimement reliée à la souffrance qui qualifie le mal psychique (*Ibid.*). « L'homme malade souffre de la disparition de l'habitude de son corps [...] ce lien à soi, cet attachement intérieur est rompu » (Marin, 2008, p. 45). Dans cette perspective, la maladie fait vaciller le sujet car elle l'ébranle dans son sentiment identitaire (*Ibid.*). Pour Fischer (2008), la maladie ne touche pas seulement le corps, mais aussi l'image du corps, c'est-à-dire l'identité. Pour l'auteur, l'identité est ce « lien mystérieux que l'on a avec soi-même et à travers lequel on se sent être soi, c'est-à-dire différent de tous les autres » (*Ibid.*, p.52). Marin (2008) met en évidence que le sentiment d'identité s'appuie « sur une certaine expérience de l'unité, sur l'évidence de la vie » (p. 38) et qui avec la maladie, se fragilise. Pour Bonino (2008), l'identité ne se limite pas au sentiment de continuité et d'unité que chacun expérimente au cours de sa vie en dépit des mutations de son corps et des circonstances extérieures mais fait également référence aux rôles sociaux, aux croyances et aux valeurs.

À ce titre la maladie représente une césure ou une brisure dans le sentiment d'identité. Par ailleurs, étant donné que la maladie chronique évolue par période de crises récurrentes en lien avec l'évolution des symptômes vers une détérioration lente et progressive, il existe une restructuration identitaire qui se renouvelle continuellement (*Ibid.*). Il y a donc un rapport au temps que nous allons identifier.

### 1.2.2 *La durée de la maladie*

Dans le cadre de la maladie chronique, la maladie est incurable, fait partie de la personne et est cyclique, c'est-à-dire symptomatique et récurrente. La maladie chronique définit ainsi un nouveau cadre temporel. C'est ce que Menoret

(1999) nomme une temporalité imposée. Le temps du malade va être dépendant des impératifs du planning thérapeutique. Le temps de la maladie devient une expérience à long terme avec son caractère de longue maladie, mais qui pour le malade, est le plus souvent vécu comme une succession de courts termes liés notamment au temps passé à l'hôpital (Fischer, 2008). Par ailleurs, la chronicité de la maladie, c'est également l'attente : « une attente insoutenable, celle de l'inconnu dont on ignore comment l'appréhender et quelle en sera l'issue » (Hirsch, 2013). L'adaptation imposée par les limites majeures que la maladie impose au quotidien au niveau des affects, du travail et de la vie sociale est épuisante et interminable parce qu'elle doit être poursuivie et renouvelée à chaque instant de sa vie (Bonino, 2008). Cependant à travers la maladie chronique, une toute autre valeur du temps apparaît, c'est celle de la valeur de l'instant présent (Fischer, 2008). Les personnes atteintes de maladies chroniques apprennent à vivre chaque jour au présent et ont une conscience aigüe de la fragilité de chaque moment de la journée. « L'instant présent est le seule qu'il nous est donné de vivre » (*Ibid.*, p. 80). « L'on apprend à vivre avec des douleurs, blessures, des pertes, en sachant qu'elles font partie de nous et qu'à tout moment, elles pourront se réactiver » (Bonino, 2008, p. 33). On touche là à la notion même d'acceptation de la maladie qui est un processus lent et qui se modifie au fil du temps « en fonction des changements qui peuvent survenir en nous, mais aussi dans l'environnement qui nous entoure » (*Ibid.*). « Accepter la maladie comme une composante inéluctable de la réalité demande du temps : c'est le résultat d'un processus de maturation au cours duquel colère et dépression s'atténuent sans jamais disparaître totalement » (*Ibid.* p. 33).

Ceci fait donc le lien avec toutes les réactions émotionnelles liées à la présence de la maladie depuis l'annonce du diagnostic à son déroulé (colère, anxiété, stress, inquiétude, peur, dépression).

Dans la maladie chronique, la première cause de stress vient de la maladie chronique elle-même, avec ses troubles, ses restrictions, les renoncements qui en découlent, l'incertitude qui guette l'avenir, la douleur qui souvent l'accompagne et les tensions qu'elle crée dans la vie sociale. (Bonino, 2008, p. 45)

La présence de la maladie et son évolution ainsi que toutes les thérapies mises en place avec la rencontre singulière du monde hospitalier et de ses acteurs ajoutent des facteurs de stress supplémentaires (*Ibid.*). Cependant les progrès de la recherche sur les agents stressants mettent en évidence que des *stimuli* même graves sont évalués de façon individuelle et donc de façon différente en fonction des individus (*Ibid.*). En effet, les psychologues du développement parlent de résilience pour se référer à la résistance face à l'adversité et à la capacité d'affronter des situations difficiles avec flexibilité et créativité tout en trouvant de nouvelles adaptations et occasions de développement (*Ibid.*). Comme nous l'avons constaté, la maladie chronique est évolutive et durable, ce qui implique que la personne malade doit être en capacité de s'adapter constamment au sein de sa vie quotidienne et le statut de malade n'est pas sans impact sur celle-ci.

### *1.2.3 Les conséquences immédiates et à long terme de la maladie, autant sur le plan physique, économique que social*

Quand on est atteint d'une maladie chronique, on reste un être social (Fischer, 2008). « Cependant que ce soit au début ou en cours de progression de la maladie, le malade est confronté à plusieurs reprises à un sentiment de perte : perte d'efficacité, de capacité, de fonctionnalité physique, d'autonomie, d'accomplissement personnel et social » (Bonino, 2008, p. 66). Par ailleurs, du point de vue social, le malade est perçu comme amoindri, inférieur à ceux qui sont en bonne santé et peut se traduire sous forme de stigmatisation ou de discrimination (Fischer, 2008).

Cette expérience sociale se vit comme un combat contre ce statut de malade (*Ibid.*). Avec cette perspective, on peut entendre que le malade puisse se sentir seul car mis à l'écart de façon consciente ou non par les autres.

Le malade est une personne seule pour affronter l'angoisse de sa maladie et dans les décisions qu'il doit prendre, même lorsque les autres se tiennent à ses côtés bénévolement, en le soignant et en l'accompagnant. La douleur est sienne, même lorsqu'il y a quelqu'un qui lui propose la présence et le partage. Il perçoit que les autres peuvent souffrir avec lui, mais pas pour lui et que la force pour affronter la situation et gérer les fortes émotions qui en découlent ne doivent pas être recherchées ailleurs qu'en lui-même, qu'il " doit assumer dans la solitude la responsabilité de vivre le présent d'une manière digne et de décider de son avenir ". (Sandrin, 2005, p. 3)

Cependant, si le malade est le seul à ressentir sa maladie, il a besoin du monde médical, de sa famille et de son entourage pour l'accompagner, tant pour des problèmes d'ordre physique que pour des problèmes d'ordre psychologique. La maladie est pour l'entourage (famille et amis) une expérience de soutien et implique chacun (Fischer, 2008). « Il est indispensable que le malade, les membres de sa famille, les amis et les soignants s'impliquent dans une communication claire et efficace, sans distorsion, ni manipulation » (Bonino, 2008, p.105). Il ne faut pas que le malade “ se laisse aller ”, devienne dépendant et renonce à son développement personnel et *a contrario* revendique une autonomie irréaliste. Dans cette perspective, le malade se situe dans une forme de bipolarité de l'existence. L'adaptation au présent et la reconfiguration de son avenir l'oblige à mobiliser un double langage : celui de la vie en santé et celui de la vie du malade.

La maladie n'est donc pas l'envers de la vie normale, elle en est la reconfiguration, elle n'est rien d'autre qu'une autre vie, une tout autre vie. Ce n'est pas tant une vie parallèle qu'une vie dédoublée qui doit jongler avec les impératifs de la société à laquelle elle n'échappe pas tout à fait et les exigences de la maladie elle-même et du traitement qui tente de le contrer. (Marin, 2008, p. 88)

C'est pourquoi, les malades cherchent un sens à leur pathologie car ils doivent apprendre à composer avec pour continuer à vivre le plus normalement possible.

#### *1.2.4 La causalité ou croyances dédiées à l'origine et au développement de la maladie*

Il s'avère que personne ne peut se saisir de la complexité des liens entre les nombreuses variables biologiques, environnementales et individuelles impliquées dans le déclenchement d'une maladie d'une personne précise (Bonino, 2008).

Cependant, il y a recherche de cause, de façon rationnelle ou non par la personne malade. C'est un raisonnement primitif nécessaire à prendre en compte car souvent, la personne se culpabilise (*Ibid.*). C'est toute la différence entre la

pensée rationnelle<sup>39</sup> et la pensée magique<sup>40</sup> qui peuvent néanmoins coexister (*Ibid.*). En effet, des personnes instruites et rationnelles recourent à la pensée magique qui reste un système de défense face à l'incompréhension du diagnostic de maladie chronique (*Ibid.*).

Nous nous situons là dans l'intrication des aspects cognitifs et émotionnels pour identifier l'origine de la maladie et trouver coûte que coûte le moyen de guérir. La maladie réquisitionne le malade par l'inquiétude qu'elle crée en lui (Marin, 2008). Ceci fait écho aux propos de Bataille (2003) où la maladie engendre le « désir de durer » (p. 69). À partir du moment, où le malade abandonne cette forme d'irrationalité et qu'il n'attribue plus la cause des événements à lui-même, il est prêt à assumer la vraie réalité.

Cependant avec la maladie, le malade est contraint de réactualiser, modifier et réorienter le sens qu'il donne à sa propre vie et à ses objectifs » (Bonino, 2008). Le thème de sens est étroitement lié à la restructuration du processus identitaire et au développement de l'auto-efficacité pour réorienter son projet de vie (*Ibid.*).

#### 1.2.5 *Le contrôle de la maladie*

La perception de contrôle comprend trois facteurs issus de la théorie sociocognitive de Bandura (1977). C'est-à-dire : l'attente d'efficacité personnelle qui est l'impression, la perception de sa compétence personnelle ; l'attente de résultats et les habiletés nécessaires pour faire face à la situation (Coutu *et al.*, 2000).

La façon dont réagit le malade à sa maladie fait l'objet d'études approfondies dans le cadre de la psychologie de la santé.

Si les études montrent que le comportement est doté d'un potentiel de réponses adaptatrices permettant de faire face aux situations, on ne sait a priori comment chacun va mobiliser ces différentes ressources. Car face à la maladie grave, l'adaptation se pose en termes radicalement distincts de ceux de la vie ordinaire. (Fischer, 2008, p. 36)

---

<sup>39</sup> La pensée logique de l'adulte est l'aboutissement de ce long et lent processus de développement, qui possède son fondement dans la maturation neurophysiologique tout en étant modulé par des éléments de culture et de scolarisation (Bonino, 2008, p. 72).

<sup>40</sup> La pensée magique est précisément la conséquence de l'indifférenciation et du syncrétisme entre soi et la réalité (*Ibid.*, p. 73).

Comme énoncé dans la problématique, la théorie sociocognitive de Bandura (2003) est une théorie empiriquement fondée et reconnue par la communauté de chercheurs. L'auto-efficacité est la variable clé de l'agentivité.

Face à la maladie chronique, le malade puise dans ses propres ressources intérieures (Fischer et Tarquino, 2006) Il doit être convaincu de disposer des ressources nécessaires pour mettre en place des actions significatives (Bonino, 2008).

Pour compléter ces propos, Bandura (2003) met en évidence que chaque personne est en capacité d'exercer une influence continue sur lui-même, son corps, son psychisme et sur le monde extérieur, physique ou social. Dans cette perspective, l'auto-efficacité renvoie à la conscience et « perception de ses propres capacités à affronter et à mener à bien une tâche spécifique dans un domaine particulier » (Bonino, 2008, p. 41). L'auto-efficacité n'est pas une disposition innée mais plutôt une capacité d'autorégulation qui se construit au travers de diverses expériences dans des environnements donnés, qui se modifie avec le temps grâce à la puissance contributive de la personne elle-même (*Ibid.*). Le risque avec la maladie chronique, c'est de perdre le sentiment d'auto-efficacité dans tous les domaines de vie de la personne. Il s'agit donc d'analyser de façon lucide et objective les restrictions physiques, émotionnelles, cognitives et sociales imposées par la maladie tout autant que des opportunités restantes (*Ibid.*), afin de mettre en place des objectifs de vie pertinents et atteignables et les stratégies d'actions adaptées dans un environnement donnée. Trouver un sens à sa vie favorise le développement individuel via l'auto-efficacité. Cette dernière favorise le développement de compétences adaptées au nouveau projet de vie de la personne malade.

Avec ce postulat, nous nous situons dans la dynamique où la personne atteinte de maladie chronique est en capacité d'élaborer des compétences spécifiques pour vivre au quotidien avec sa maladie et retrouver une forme d'équilibre. Dans cette perspective, la personne malade construit un savoir spécifique sur la perception fine et singulière des interactions du biologique, du psychologique, du social et du spirituel dans son vécu quotidien. Cette élaboration cognitive permet à la personne malade d'être active dans l'autorégulation de sa vie et de ne plus subir la pression dominante du corps médical. « Ces nouveaux malades parviennent à rompre avec l'une des dichotomies centrales de nos

sociétés : celle entre ceux qui savent et imposent leur savoir et ceux qui ne peuvent que le subir » (Herzlich, 1969).

Par ailleurs le terme d'autorégulation mobilisé plus haut n'est pas anodin. Il fait écho à cette capacité d'apprentissage autonome évoquée dans le cadre de notre problématique en lien étroit avec l'auto-efficacité de Bandura (2003, 2004, 2005; Rudd, Miller, Kaufman, Kraemer, Bandura, Greenwald et Debusk, 2004). Ceci est renforcé par le modèle d'autorégulation de Leventhal *et al.* (1980) qui se fonde sur trois postulats de base. Le premier postulat consiste à penser l'individu comme un agent actif de la résolution de son problème, il va chercher à comprendre ce dernier afin de se donner les moyens de diminuer l'écart entre son état actuel de santé et celui auquel il aspire. Le second postule que la représentation de la maladie construite par l'individu va guider l'adaptation à cette dernière, puis l'individu va procéder à l'évaluation de l'efficacité des stratégies d'adaptation mises en place. Ce mécanisme de *feed-back* permanent confère au modèle sa dynamique : grâce à un *feed-back* interne et externe (via l'environnement), les informations perçues par le patient sont continuellement mises à jour.

Dans cette dynamique, on peut emprunter les propos de Barrier (2010) où l'autorégulation peut être définie comme la capacité d'un système complexe à se réguler lui-même car il existe entre le “ tout ” et les “ parties ” qui le composent des phénomènes d'interactions et de rétroaction. Dans cette perspective et pour Bonino (2008), reconnaître que l'action de la personne malade est essentielle à une meilleure autorégulation de la maladie et à un plus grand bien-être individuel et social est une condition indispensable pour que celui-ci puisse se développer de la meilleure manière qu'il soit. À ce titre et par l'effet *feed-back*, les soignants ont à stimuler cette implication (*Ibid.*). Ceci souligne d'une part, l'importance d'une relation de collaboration entre soignants-soignés et non imposée où « les résistances et les refus du patient sont acceptés » (Bonino, 2008, p. 87) et donc d'autre part, une réciprocité des échanges entre savoirs professionnels et savoirs de sens commun.

Par ailleurs, cette perspective interroge le fondement intrinsèque de la perception de la maladie chronique. La santé et la maladie ne semblent pas être vécus par le malade chronique comme des entités distinctes mais semblent être en interrelation.



Notre recherche porte spécifiquement sur les dispositions sociocognitives des personnes adultes atteintes de maladie chronique. Il s'agit donc de prendre en compte ce savoir spécifique dégagé par ces " sujets apprenants " afin de réfléchir à son intégration dans le cadre des interventions de formation mises en place par les infirmières, qui détiennent quant à elles, un savoir professionnel.

C'est la place de la collaboration soignants-soignés dans une dimension d'apprentissage en relation avec les expériences de santé et de maladie que nous interrogeons. S'il apparaît que la notion de collaboration dans cette perspective et dans le milieu médical semble encore usitée à la marge, il n'en est rien dans le champ des sciences infirmières qui interroge les expériences de santé et de maladie chronique auprès des malades depuis plusieurs décennies.

Beaucoup de ces travaux s'appuient entre autres sur l'utilisation de la *Grounded theory* ou Théorie ancrée en français, c'est-à-dire que les théorisations proposées sont le fruit d'une analyse inductive, fondée sur des données recueillies par des observations et entretiens où la théorie ne préexiste pas à la recherche mais elle est au contraire le produit de cette recherche (Carricaburu et Ménoret, 2004). En effet, la théorie ancrée est une méthodologie largement employée en sciences humaines et sociales ainsi qu'en sciences infirmières. La théorisation est une étape préliminaire permettant de développer des interventions de soins et de les tester par la recherche, visant ainsi à agir positivement sur le phénomène. Beaucoup de recherches en sciences infirmières utilisent ce type de devis de recherche pour comprendre les expériences vécues par les personnes malades.

Au regard ce que nous avons détaillé, nous sommes donc à la recherche d'une approche en sciences infirmières qui mobilise la notion de collaboration dans l'apprentissage et qui prend en compte les expériences de santé et de maladie des personnes atteintes de maladie chronique.

C'est pourquoi, nous allons appréhender dans la partie suivante les sciences infirmières et les théories de soins infirmiers qui s'en dégagent pour nous saisir d'éléments qui pourraient contribuer à notre recherche.

## 2. LES THÉORIES DE SOINS EN SCIENCES INFIRMIÈRES

Les infirmières représentent le groupe professionnel le plus nombreux dans le système de santé français. Cependant, on constate que la domination des savoirs médicaux sur les autres champs de savoir en santé apparaît toujours

comme un phénomène inéluctable. Cette domination apparaît clairement par la distinction qui est faite entre les professions qui ont un droit de pratique exclusif et celles qui ont des actes délégués.

Or la profession infirmière a comme spécificité et particularisme d'appartenir à ces deux groupes. Ainsi, une grande partie des tâches effectuées par les infirmières dépend étroitement du diagnostic médical, même si ces dernières ont un rôle propre ou spécifique et revendiquent de nouvelles prérogatives en termes d'autonomie de pratique. C'est ce que nous nous proposons d'appréhender ci-après.

## 2.1 Émergence des modèles conceptuels en sciences infirmières

Les approches socio-historiques permettent de saisir pourquoi l'évolution de la professionnalisation est si différente d'un pays à l'autre. On comprend que la réforme des soins infirmiers, en France, a été nettement plus difficile à réaliser qu'aux États-Unis et en Angleterre, en lien avec la laïcisation des hôpitaux et conjointement la professionnalisation du métier d'infirmière. La lutte pour la qualification des infirmières s'est jouée en rivalités et luttes d'influence entre les protestants et les catholiques auprès de l'État républicain.

Par ailleurs la question des écoles d'infirmières et des programmes est primordiale. Dans ce domaine, les États-Unis ont été les plus novateurs, en lien avec un contexte social plus favorable et ont pratiquement une génération d'avance sur la France. La France formera du personnel secondaire des hôpitaux tandis que les Anglais et les Américains forment des *nurses* enregistrées ou *Registered Nurses*, mieux formées et davantage reconnues et qualifiées (Diebolt et Fouché, 2011).

Il faut attendre les années 1950 pour que les premiers courants de pensée apparaissent et ce, particulièrement aux États-Unis. Puis cette vague s'est répandue un peu partout dans le monde et pendant près de 20 ans, une prolifération de conceptions de la discipline infirmière s'est produite. Le Québec, étant situé à la frontière américaine a suivi plus facilement ce mouvement que la France (*Ibid.*).

L'émergence et l'ancrage des sciences infirmières dans les milieux académiques est « un phénomène qui a d'abord pris racine et s'est ensuite

développé dans les universités américaines et anglo-saxonnes » (Perreault et Saillant, 1996, p. 7). La constitution des sciences infirmières a été tributaire du développement de la profession infirmière. « Aux États-Unis, les infirmières ont d'abord obtenu la reconnaissance d'un titre professionnel par les États, elles se sont ensuite insérées dans les structures universitaires et ont réclamé un statut scientifique distinct » (*Ibid.*, p. 10).

Actuellement, nous pouvons sans risque mettre en évidence que les sciences infirmières constituent une réalité encore très embryonnaire à l'extérieur de la francophonie nord-américaine. En France, celles-ci n'existent pas en tant que discipline.

S'il est admis par la communauté professionnelle et celle des chercheurs que « la pratique professionnelle de l'infirmière est centrée sur le soin à la personne ou à la famille qui vit des expériences de santé en interaction continue avec son environnement » (Pepin, 2001, p. 35), les sciences infirmières sont quant à elles, toujours en quête d'un objet de recherche propre et d'une identité spécifique professionnelle satisfaisante.

La pléthore de modèles apparus entre les années 1950 et 1980 devant guider à la fois les pratiques professionnelles et la recherche « n'a pas vraiment résolu le problème de l'identification de l'objet central des sciences infirmières, entre autres parce que ces modèles puisent dans une variété de théories développées dans des contextes disciplinaires variés » (Perreault et Saillant, 1996, p. 11).

Cependant, les recherches en sciences infirmières se poursuivent, se développent dans le prolongement des modèles existants, en prenant en compte le contexte social actuel dans le domaine de la santé et de la maladie.

La toile de la recherche se tisse via l'interaction des modèles, sources « d'enrichissement pour le développement et l'utilisation des connaissances, et gage d'ouverture à la diversité » (Pepin, Kerouac et Ducharme, 2010, p. 29).

Pour appréhender la discipline infirmière, on doit donc tenir compte des contextes qui ont marqué son évolution.

À ce titre, nous nous proposons d'exposer les modèles ou paradigmes qui ont favorisé l'émergence et la constitution du savoir infirmier.

## 2.2 L'influence des paradigmes ou modèles dans l'émergence de la discipline infirmière et du fondement des sciences infirmières

Comme nous avons pu le constater, en Occident, la situation paradoxale du *nursing* (soin en français) est soulignée par la jonction entre la subordination des infirmières dans le système de santé et l'autonomie qui leur est reconnue par le statut professionnel.

C'est pourquoi la mise en mouvement des sciences infirmières aux États-Unis, au Canada et en Angleterre, appelées *nursing*, fut empreinte d'une volonté tenace pour s'émanciper de la configuration religieuse du métier, des qualités dites charitables reconnues aux femmes et de la domination des savoirs médicaux (Cohen, Pepin, Lamontagne et Duquette, 2002). L'objet était de transformer les savoirs tacites infirmiers en savoirs scientifiques.

Cependant, la discipline infirmière a évolué selon le contexte socio-historique de chaque pays (Pepin *et al.*, 2010). Entre 1950 et 1980, comme évoqué plus haut, au moins une vingtaine de modèles conceptuels infirmiers différents ont émergé. Ils mettent à contribution plusieurs écoles philosophiques et bon nombre de théories développées par les sciences sociales, dont la psychologie sociale, la sociologie et l'anthropologie, de même que les sciences de l'éducation. L'imprégnation des sciences sociales est un facteur conséquent dans le processus d'émancipation intellectuelle des sciences infirmières par rapport aux sciences biomédicales. Elle est encore des plus importantes quand on examine les travaux de recherche infirmière (Perreault et Saillant, 1996). C'est ce que nous nous proposons de mettre en exergue avec la section suivante.

### 2.2.1 Les paradigmes infirmiers de 1850 à nos jours

Ainsi pour structurer la discipline infirmière, les “ théoriciennes et métathéoriciennes ” ont utilisé les courants de pensée issus de leur époque et l'évolution des sciences connexes pour faire émerger les conceptions ou paradigmes de la discipline infirmière. Selon Pepin *et al.* (2010), les paradigmes en soins infirmiers sont entendus et définis comme étant les postulats philosophiques à la base des activités de l'infirmière. Pour Kuhn (1970) In Sériot (1995) :

Un paradigme est la résultante d'une découverte remarquable faite par un chercheur individuel, qui rend impossible et impensable le

paradigme précédent. Ce nouveau système de croyances bénéficie du consensus total de la communauté scientifique tant qu'il n'est pas remis en cause par le prochain changement de paradigme, provoqué à son tour par une avalanche de nouvelles découvertes qui rendent caduc l'ancien paradigme. (p. 236)

En nous appuyant sur la perspective de Khun (1970), trois grands paradigmes sont apparus entre 1850 à aujourd'hui : les paradigmes de l'intégration, de l'interaction et de la transformation (Pepin *et al.*, 2010).

Le paradigme de l'intégration a donné naissance à l'approche scientifique traditionnelle par la recherche du facteur causal de la maladie. C'est la période de l'histoire liée aux découvertes scientifiques marquées par l'hygiène et l'asepsie.

Le paradigme de l'interaction se traduit par la prise en compte multidimensionnelle et interactionnelle de la personne. Celle-ci est vue comme un être biopsychosocial, culturel et spirituel en interaction avec son environnement. C'est la période de l'histoire marquée par l'approche philosophique des soins de santé primaires.

Le paradigme de la transformation ou perspective unitaire qui considère la santé comme étant le point de départ de la compréhension d'un phénomène pour en reconnaître le *pattern* (configuration en français). Ce paradigme en vogue de nos jours inclut l'expérience de la personne, de la famille, de la communauté ou de la population dans un processus réciproque. Le soin infirmier est ici entendu comme un acte partagé avec d'autres professionnels de santé, ainsi qu'avec la personne et sa famille, qui sont reconnus comme détenteurs de savoirs et d'expériences spécifiques.

On comprend au travers de ces trois paradigmes que ce sont la multiplicité et la complexité des situations de santé, les mouvements sociaux, les dilemmes éthiques et les avancées scientifiques en matière de santé qui sont les détonateurs de l'évolution des conceptions infirmières (*Ibid.*).

Par ailleurs, ces différentes conceptions infirmières ont fait l'objet d'une classification menée par plusieurs chercheuses en sciences infirmières dont notamment Pepin *et al.* (2010). Les conceptions ont été synthétisées en regard des paradigmes auxquels elles appartiennent. Ainsi, en fonction de la traversée des époques et des penseurs qui les ont influencées, il existe six "écoles", au sein desquelles on peut identifier les différentes conceptions et leurs auteures : l'école des besoins, de l'interaction, des effets souhaités, de l'apprentissage de la santé,

des *pattern* et du *caring*. Ces éléments ont été synthétisés par nos soins dans le tableau ci-après.

Tableau 1  
Types d'écoles, conceptions infirmières et auteures

Types d'écoles	Description succincte de la conception	Auteures
École des besoins	Cette école accorde une place importante à la maladie et aux problèmes de santé. Cette discipline infirmière est centrée sur l'expérience de la personne.	Virginia Henderson (1955) Dorothea E. Orem (1959) Faye Abdellah (1960)
École de l'interaction	Cette école centre son intérêt sur le processus d'interaction entre l'infirmière et le " client ". Le soin est un processus interactif entre une personne ayant besoin d'aide et une autre capable de lui offrir avec un partage d'expérience mutuel.	Hidegard E. Peplau (1952) Ida Orlando (1961) Joyce Travelbee (1964) Ernestine Wiedenbach (1965) Imogene I. King (1968) Josephine G. Paterson et Loretta T. Zderad (1971)
École des effets souhaités	Cette école perçoit la personne, la famille, ou la communauté comme étant un système en quête d'adaptation ou d'équilibre. Les soins infirmiers ont pour objectif de favoriser	Dorothy Johnson (1959) Lydi Hall (1961) Myra Levine (1967) Callista Roy (1971) Betty Neuman (1974)

	l'atteinte de ses buts.	
École de l'apprentissage de la santé	Cette école met l'accent sur l'apprentissage de la santé, qui devient une nouvelle façon de vivre, de se développer et d'assumer des responsabilités.	Moyra Allen (1963) Carolyn C. Clark (1986)
École des <i>patterns</i>	Cette école met en évidence que l'être humain est unitaire et propose de prêter attention aux <i>pattern</i> uniques qui le caractérisent.	Martha E. Rogers (1970) Margaret Newman (1979) Rosemarie R. Parse (1981)
École du <i>caring</i>	Cette école met en évidence que la qualité des soins s'améliore si le potentiel de soins de chaque être humain est reconnu. Elle intègre les dimensions de spiritualité et de culture.	Madeleine Leininger (1978) Jean Watson (1979) Anne Boykin et Savina O. Schoenhofer (1993)

Pour résumer, toute infirmière fonde son activité professionnelle sur une conception des soins infirmiers (Pépin *et al.*, 2010). Cependant une conception n'est pas nécessairement un modèle conceptuel, ni un modèle scientifique (*Ibid.*). C'est ce que nous nous proposons d'appréhender.

### 2.2.2 La différence entre conception, modèle conceptuel et théorie dans le cadre des sciences infirmières

Pour Adam (1999), un modèle conceptuel est une conception, c'est-à-dire une abstraction ou façon de conceptualiser une réalité. Pour l'auteure, un modèle conceptuel pour la profession infirmière est une conception de ce que pourraient

ou devraient être les soins infirmiers (*Ibid.*). Le modèle conceptuel est la conception globale de la discipline, celle-ci étant entendue comme une perspective se distinguant des autres professions de santé.

Alors que les disciplines telles que la physique, la biologie, la sociologie et l'histoire sont dites académiques, d'autres telles que le droit, la médecine sont reconnues comme des disciplines professionnelles (Pepin *et al.*, 2010). Les sciences infirmières, ayant un but pratique de service, se situent parmi les disciplines professionnelles (Donaldson et Crowley, 1978).

Pour Hofstetter et Schneuwly (2000), ce type de champ disciplinaire qui s'origine à partir du champ professionnel de référence se constitue en articulation étroite avec ladite profession, dont les demandes sociales d'ordre socio-professionnel, vont venir puissamment modeler le développement du champ. Cette mise en perspective renvoie à deux points centraux du concept de discipline. L'un concerne le rapport aux savoirs de sens communs et aux champs pratiques de référence, et l'autre son rapport aux savoirs/disciplines constitués ou en cours de constitution (*Ibid.*).

Bourdieu (1984) met en évidence qu'une discipline est une manière de découper le réel pour le rendre lisible à travers l'entreprise scientifique parce que celle-ci contraint à expliciter et à formaliser les critères implicites de l'expérience ordinaire.

Pour Fortin (1996) :

Les soins infirmiers incluent à la fois la discipline et la profession, les deux composantes étant soumises respectivement au développement des connaissances en sciences infirmières et à leur application dans la pratique professionnelle. La recherche est une méthode particulière d'acquisition des connaissances qui permet à la discipline et à la profession de se développer. (p. 19)

Dans cette perspective, les modèles conceptuels sont des conceptions ou fondements souvent philosophiques qui permettent « *le développement et l'orientation des connaissances de la discipline* » (*Ibid.*, p. 20).

Toujours pour la même auteure :

La discipline infirmière inclut à la fois les fondements de la profession et la science infirmière ; la science infirmière étant ce corpus de connaissances spécifiques obtenu à l'aide de la recherche, en vue de guider la pratique des soins infirmiers. Les fondements de la profession incluent la connaissance en regard de l'orientation des valeurs de la profession, la nature de la pratique professionnelle et les positions



philosophiques qui influencent cette pratique. Ainsi, le soin infirmier est à la fois influencé et lié par : des éléments abstraits et concrets de la réalité qui concourent à son application, entre autres la théorie, la recherche, la pratique, la science, la philosophie. (p. 19)

À ce titre, on mesure qu'il y a une distinction à mener entre la définition de modèle conceptuel tel que vu plus haut et la définition de modèle théorique. En effet, selon Adam (1999) et dans la perspective infirmière, un modèle conceptuel n'est pas une théorie, mais plutôt le précurseur d'une théorie.

Pour Willet (2012), la formulation d'une théorie se compose d'une suite ordonnée de propositions interdépendantes tirées de déductions et faisant appel à l'intuition. Ces propositions permettent de mettre en évidence des hypothèses vérifiables par l'utilisation de méthodes scientifiques. Ce sont celles-ci par des mesures rigoureuses qui vont constituer les résultats, sources de prédictions scientifiques (*Ibid.*).

Pour Adam (1999), un modèle ne décrit pas les phénomènes du monde réel et il ne prédit pas les aspects de la réalité. Il spécifie le centre d'intérêt de la discipline. Une théorie sert à définir, décrire, comprendre et prédire un phénomène particulier, en vérifiant des hypothèses qui lui sont propres et à porter un jugement sur la réalité (Willet, 2012).

Pour Adam (1999), il est souhaitable d'élaborer des théories en sciences infirmières concernant les phénomènes qui intéressent l'infirmière. L'étude des phénomènes souhaités se situe dans la conception que l'infirmière a de sa discipline, c'est-à-dire le modèle conceptuel choisi. Le point de départ conceptuel précise les phénomènes d'intérêt particulier à la discipline. C'est précisément celui-ci qui vient orienter les questions de recherche, la spécification des problèmes de santé qui sont du ressort de l'infirmière, l'orientation de la recherche d'intervention afin de prévenir et résoudre ces problèmes (*Ibid.*).

Pour l'auteure, les modèles conceptuels possèdent leurs caractéristiques propres. Les notions de complétude et d'explicitation en regard du contexte social doivent être présentes pour être reconnues comme modèle conceptuel par la communauté de chercheurs infirmières.

Les modèles conceptuels doivent comporter des énoncés pour chacun des éléments suivants : les postulats et les valeurs à la base de la discipline, le but du service infirmier, le rôle de l'infirmière professionnelle, la façon de considérer le

bénéficiaire du service, la source des difficultés que peut rencontrer le bénéficiaire, la façon dont sont menées les interventions infirmières et les effets recherchés (Adam, 1999; Pepin *et al.*, 2010). Dans ce cadre, les modèles conceptuels apportent aux recherches infirmières des perspectives ou angles d'approches spécifiques.

Ainsi la recherche infirmière, effectuée à partir d'une perspective ou conception spécifique, peut conduire à l'élaboration d'une théorie en sciences infirmières.

C'est toute la différence entre modèle conceptuel et modèle scientifique. D'un point de vue scientifique, un modèle est le prolongement d'une théorie. C'est une partie concrète représentant un phénomène particulier de la théorie, qui mobilise les concepts, les faits observés ou les résultats d'expériences pour rendre compte d'une analyse plus approfondie et d'une interprétation plus rationnelle et cohérente de ce dernier (Willet, 2012). Comme le précise l'auteur, le modèle scientifique constitue :

[...] un moyen de découvrir de nouvelles relations, d'établir de nouveaux faits, d'énoncer de nouvelles hypothèses, de définir des méthodes novatrices d'intervention, de corriger certaines erreurs ou insuffisances par rapport à la perception et à la compréhension d'une partie du réel, et enfin de prévoir, si cela est possible, le cours des événements. (*Ibid.*, p. 9)

Suite à ces différents postulats, les modèles conceptuels en sciences infirmières ne sont pas des modèles scientifiques car ils ne mobilisent pas les mêmes enjeux envers le processus de disciplinarisation.

Néanmoins, ce sont ceux-ci qui permettent à la recherche infirmière de s'inscrire dans une perspective identifiée.

Le choix de l'acceptation d'un modèle conceptuel ouvre la voie à des objets précis de recherche en sciences infirmières. Selon Pepin *et al.* (2010) les visées de l'investigation scientifique peuvent se polariser sur trois pôles :

La compréhension des expériences de santé qui se manifestent chez les personnes, les familles, les communautés et les populations au sein de leur environnement, l'étude des facteurs qui interagissent avec ces expériences de santé, et le développement et l'évaluation d'approches du soin dans ses diverses expressions qui permettent de favoriser la santé des personnes, des familles, des communautés et des populations.  
(p. 113)

Pour les auteures, « c'est plus précisément grâce à la façon particulière qu'ont les infirmières d'aborder la relation entre la personne, l'environnement, la santé et le soin que se clarifie le domaine de la discipline infirmière » (*Ibid.*, p. 5).

Actuellement, « le centre d'intérêt de la discipline infirmière va au-delà des grands courants de pensée, ou paradigmes, qui ont contribué au développement de la connaissance au fil du temps » (*Ibid.*, p. 6).

Ainsi au fil du temps, les paradigmes se chevauchent, coexistent et s'influencent pour développer la spécificité et l'évolution des sciences infirmières en cohérence avec notre société.

C'est pourquoi, au regard de la documentation scientifique en sciences infirmières, on constate qu'il existe un nombre croissant de descriptions d'expériences de santé des personnes ou des familles sous l'angle des "significations" pour ceux qui vivent ces expériences (Pepin *et al.*, 2010).

Dans cette perspective, les approches qualitatives dont l'approche phénoménologique comme évoquée précédemment est une méthodologie privilégiée (*Ibid.*) en sciences infirmières, notamment outre-Atlantique.

Ainsi, plusieurs études ont contribué à l'avancement des connaissances en permettant de mieux comprendre le sens de l'expérience de la maladie chronique, de l'espoir, de la souffrance, de la mort, du deuil pour la personne et sa famille, ou encore du défi de la croissance à travers les déclin de la vieillesse pour ne nommer que quelques exemples. Ces études aident l'infirmière dans le renouvellement de sa pratique professionnelle. (Pepin *et al.*, 2010, p. 40)

C'est également une façon de se démarquer des sciences médicales. En effet, cela permet d'orienter la recherche infirmière sur la compréhension et la valorisation de l'unicité de l'expérience vécue (Staltari, 1998). Cependant, la phénoménologie ne peut pas remplacer les méthodes quantitatives, qui permettent le contrôle ou la prédiction. La phénoménologie est une méthode complémentaire qui peut aider à mieux comprendre une expérience de maladie d'un patient (Ribau *et al.*, 2005).

Ainsi la recherche en sciences infirmières établit une relation directe entre la discipline reconnue comme un champ de connaissances établies et la pratique professionnelle comme intervention.

Actuellement, les auteures de la communauté de chercheuses en sciences infirmières s'accordent pour dire qu'il est nécessaire d'approcher les questions

humaines selon « une perspective élargie, faisant appel aux points de vue de diverses disciplines et aux représentations des familles ou de la communauté » (Pepin *et al.*, 2010, p. 24).

Nous avons cerné l'impact du contexte sociohistorique sur l'émergence de la profession infirmière et de son processus de disciplinarisation. Nous avons pu ainsi, mesurer la différence d'évolution entre la France et la situation nord-américaine. Les réflexions proposées autour de la définition du modèle conceptuel ont permis de saisir les contours édifiant des possibilités de classification des paradigmes infirmiers.

À cet égard, l'évolution de la recherche en sciences infirmières va nous permettre d'explorer l'interaction entre les expériences de santé et de maladie de la personne soignée avec son environnement éducatif en milieu hospitalier.

Dans cette approche, c'est de l'apprentissage des personnes soignées à autoréguler leur santé et leur maladie dont il s'agit. Dans cette optique, nous nous intéressons à l'interaction instaurée entre la personne adulte atteinte de maladie chronique et l'infirmière.

Eu égard aux différents modèles conceptuels infirmiers exposés, nous sommes particulièrement intéressée par l'école de l'apprentissage de la santé et plus précisément par le modèle conceptuel des soins infirmiers de Allen (1977), plus connu sous l'intitulé de *The McGill Model of Nursing*. Celui-ci semble le plus représentatif et pertinent eu égard à notre recherche et ce d'autant plus qu'il a évolué dans son approche sociétale avec les travaux de Gottlieb (2014). Nous allons nous en expliquer.

### 3. LE CHOIX DU MODÈLE CONCEPTUEL DE MOYRA ALLEN (1977) – RENOUVELÉ PAR LAURIE GOTTLIEB (2014)

Au début des années 1970, Moyra Allen, professeure de sciences infirmières à l'Université McGill a exposé les concepts clés qui distinguaient l'approche de McGill de toutes les autres et les a organisés en un modèle conceptuel cohérent (Allen, 1977). Laurie Gottlieb, professeure de sciences infirmières à l'Université McGill, l'a retravaillé et y a introduit les éléments contextuels et scientifiques nécessaires à son évolution pour devenir en 2013, l'approche de soins fondée sur les forces (ASFF) traduite en français en 2014.

Nous proposons dans un premier temps d'identifier les fondements du modèle McGill en soins infirmiers pour dans un deuxième temps mettre en exergue les points clés de l'ASFF.

Il existe prioritairement trois déterminants à l'émergence du modèle en soins infirmiers de Moyra Allen : politique, social et théorique. Nous nous proposons de les examiner successivement.

### **3.1 Biographie de l'instigatrice du modèle**

Pour réaliser cet historique, nous avons puisé dans les sources anglaises de la fondation du Centre universitaire de santé McGill. C'est une traduction libre.

Moyra Allen est considérée au Canada comme l'une des pionnières de l'enseignement des sciences infirmières. C'est elle qui la première a mis en évidence que les infirmières avaient un rôle distinct des médecins mais complémentaire pour assurer des soins de qualité. À ce titre, Moyra Allen était connue dans le monde entier grâce à son travail en lien avec l'Organisation mondiale de la santé (OMS). Elle est décédée à Ottawa le 2 mai 1996.

### **3.2 Le contexte sociohistorique propice à l'émergence du modèle de Moyra Allen (1977)**

Au Canada, durant les années soixante, la remise en question du système traditionnel de santé publique est constamment évoquée (Desrosiers, 1999). Il existe une volonté affirmée des pouvoirs publics de se distancier de la santé publique traditionnelle, c'est pourquoi l'expression "santé communautaire" se substitue à celle de "santé publique" pour s'arrimer davantage avec une médecine plus globale.

Au Québec, avec la réforme radicale de l'organisation des services de santé et des services sociaux entreprise au début des années soixante-dix, de nouvelles structures de santé publique apparaissent tels que les départements de santé communautaire (DSC) à l'échelon sous-régional et les centres locaux de services communautaires (CLSC) (*Ibid.*).

Ces structures visent à combler le vide des établissements publics de soins de première ligne. Ce sont ces établissements qui ont la triple mission de fournir des soins curatifs et préventifs, des services sociaux individuels et des services

d'action communautaire. Leurs priorités se portent sur l'élaboration et la mise en œuvre de programmes de prévention des maladies chroniques et de promotion de la santé (*Ibid.*).

La publication du rapport Lalonde en 1974<sup>41</sup> sur les nouvelles perspectives de la santé des Canadiens, débouchera sur une conception de la prévention des problèmes de santé et de la promotion de la santé intégrée à la mise en œuvre d'une politique unique en matière de soins de santé.

C'est dans cette dynamique politique porteuse en matière de santé communautaire et en lien avec la déclaration d'Alma-Ata de 1978, dédiée à l'organisation des soins de santé primaire dans le monde, que Moyra Allen met en évidence le rôle vital et complémentaire des infirmières dans la prestation des soins de santé (Biro, Dervaux et Pegon, 2005).

Selon Moyra Allen, les infirmières sont en mesure d'améliorer la santé d'un patient en l'impliquant activement, lui et sa famille, dans un processus d'apprentissage axé principalement sur la santé.

Le climat politique de l'époque est favorable à l'émergence d'un rôle élargi de la profession d'infirmière compte tenu de l'augmentation de la demande de soins par le public. C'est ainsi qu'une série d'expériences sur le terrain autour des ateliers " À votre santé " permet à Moyra Allen de développer son modèle, en s'appuyant sur le potentiel de développement de la santé et sur les forces dont dispose le client et son entourage familial (Biro *et al.*, 2005).

C'est en partie pourquoi, le modèle en soins infirmiers de Moyra Allen s'inscrit dans une perspective holiste de la personne soignée envisagée dans ses composantes physiques, psychologiques, sociales et spirituelles. L'auteure soutient donc une vision globale des personnes en interaction avec leur environnement. Il ne s'agit plus de s'intéresser uniquement aux individus de manière isolée, mais de les considérer comme faisant partie intégrante de leur famille. L'intervention infirmière est posée comme une collaboration infirmière-individu-famille dans une perspective d'apprentissage et de promotion de santé (Pepin *et al.*, 2010).

Par ailleurs, pour Moyra Allen, la santé est une composante centrale de la pratique infirmière, elle est multidimensionnelle et dynamique (Biro *et al.*, 2005).

---

<sup>41</sup> Le rapport a été publié pendant que Marc Lalonde était ministre de la Santé nationale et du Bien-être social du Canada.

Le concept de santé est entendu comme une dimension positive qui met l'accent sur les ressources individuelles et collectives. Pour Moyra Allen, la santé et la maladie sont des variables distinctes : l'une ne correspond pas nécessairement à l'absence de l'autre (Pepin *et al.*, 2010).

Enfin, ce modèle propose l'apprentissage de la santé comme élément central du système de santé. L'infirmière y a un rôle d'éducatrice de santé, elle collabore avec la personne dans un partage de pouvoir et d'ouverture d'esprit (*Ibid.*). À ce titre, Moyra Allen s'est inspirée de la théorie de l'apprentissage social de (Bandura, 1977) qui est une des sources explicites et implicites à la base de cette conception.

Les premiers travaux d'Albert Bandura se sont centrés sur le rôle prééminent du modelage social dans la motivation, la pensée et l'action humaine (Carré, 2000). C'était la théorie marquante pour l'époque de l'apprentissage social, titre du livre paru en 1977 en version française. L'original en anglais est paru en 1971 : Bandura, A. (1971). *Social Learning Theory*. New York, NY : General Learning Corporation. La théorie de l'apprentissage social revisitée par Bandura (1977) met en évidence que les individus ne sont pas des objets à la merci des forces de l'environnement. Les individus sont considérés comme des agents libres qui peuvent déterminer leurs propres devenir. En conséquence, les individus et leurs environnements sont des déterminants réciproques l'un de l'autre. Par ailleurs, le sentiment d'auto-efficacité vu dans le cadre du modèle de Leventhal *et al.* (1980) fait partie de la théorie de Bandura (1986, 2003). C'est une ressource psychologique qui se réfère à des caractéristiques personnelles de résilience en lien avec le soutien social que propose l'environnement.

Dans cette perspective, le modèle en soins infirmiers de Moyra Allen se centre sur une conception multidimensionnelle de la personne en interaction dans son environnement et au service de sa santé. C'est pourquoi, Moyra Allen intitule ce modèle conceptuel dans un premier temps *Situation-Responsive Nursing*, puis dans un deuxième temps *Developmental model of Health and Nursing* (Kenneth Wright et Pugnaire Gros, 2012). On retrouve dans la littérature plusieurs appellations du modèle telles que : le modèle d'Allen, le modèle des forces, l'école de la promotion de la santé.

Au fil des ans, le modèle s'est développé et enrichi des découvertes de la pratique clinique du personnel professoral et des étudiants de l'Université McGill.

C'est pourquoi, le modèle est désormais connu sous le nom de *McGill Model of Nursing* ou modèle McGill en soins infirmiers. C'est cette dénomination que nous utiliserons.

C'est Laurie Gottlieb qui a été l'instigatrice du remaniement du modèle. Cette professeure a fait partie de la première unité de recherche en sciences infirmières et en santé au Canada initiée par Moyra Allen. Avec un doctorat en psychologie du développement, Laurie Gottlieb a continué à peaufiner le modèle en travaillant chacun des concepts fondamentaux du modèle : la santé, la famille l'apprentissage et la collaboration.

On retrouve ainsi dans ses écrits, l'approche développementale de la santé intégrée au modèle McGill (*Developmental Health Framework within the McGill model of Nursing*), avec différents travaux portant sur la collaboration patient-infirmière (*Collaborative-Partnership*) en 2006, sur la famille au centre des préoccupations (*the Family Mindedness*) en 2007 et la notion de "force" du patient avec son ouvrage *Strengths-Based Nursing Care* en 2012. L'approche de soins fondée sur les forces représente pour l'auteure plus de quarante ans de recherche et de réflexion sur le rôle unique joué par les infirmières dans la promotion de la santé et de la guérison. Nous y reviendrons par la suite.

Nous proposons tout d'abord d'explorer plus finement les composants originels du modèle McGill en soins infirmiers.

### **3.3 Les composants originels du modèle conceptuel McGill en soins infirmiers**

Les concepts centraux du modèle McGill en soins infirmiers sont la santé, la famille, la collaboration et l'apprentissage (Gottlieb et Rowat, 1987). Nous allons identifier chacun de ces concepts.

#### **3.3.1 La santé**

La santé est au cœur de ce modèle. Le concept de santé est défini dans la charte de l'OMS de 1946 comme un état de complet bien-être, physique, mental, social et pas seulement l'absence de maladies ou d'infirmités.<sup>42</sup>

---

<sup>42</sup> Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la Santé, New York, 19-22 juin 1946 ; signé le 22 juillet 1946



Si cette définition est toujours en vigueur depuis 1946, elle a subi des évolutions notables. Moyra Allen est l'une des auteures qui a contribué à la faire évoluer au titre de la philosophie des soins infirmiers.

Pour Moyra Allen, l'absence de maladie n'a aucune signification propre (Pepin *et al.*, 2010). La santé et la maladie sont des entités distinctes qui coexistent. La santé est un processus social comprenant des attributs interpersonnels et des processus d'apprentissage (*Ibid.*). Avec cette conception, le but des soins infirmiers est la promotion de la santé, soit le maintien, le renforcement et le développement de la santé de la famille et de ses membres (Biro *et al.*, 2005).

L'intervention infirmière s'oriente vers les forces, les atouts et le potentiel des personnes/familles plutôt que sur leurs limites et déficits (Gottlieb et Rowat, 1987). C'est une des caractéristiques fondamentales du modèle McGill en soins infirmiers. C'est ce que nous nous proposons de mettre en évidence.

### 3.3.2 La famille

La famille est la cible des soins infirmiers selon le modèle McGill (Gottlieb et Rowat, 1987).

La personne en tant qu'entité humaine est entendue comme faisant partie intégrante d'une famille où il existe un réseau d'influence réciproque (Kenneth Wright et Pugnaire Gros, 2012).

C'est pour illustrer cette perspective systémique que Malo, Côté, Giguère et O'Reilly (1998) utilisent l'expression “ personne/famille ”. Dans ce cadre, la personne et la famille constituent des systèmes ouverts en interrelation continue entre-eux, ainsi qu'avec l'environnement. Lorsqu'un changement intervient dans un de ces systèmes, cela enclenche des modifications dans les autres systèmes et dans leurs interrelations (Girard et Lafaille, 2006). Ceci est un emprunt direct au modèle dit écosystémique et originalement (Bronfenbrenner, 1977) dit écologique du développement.

La personne est entendue comme ayant la capacité d'apprendre de ses expériences, d'atteindre ses objectifs et de s'adapter aux situations nouvelles. L'environnement est le contexte dans lequel la santé et les habitudes de santé sont

---

par les représentants de 61 États. 1946 ; (Actes officiels de l'Organisation mondiale de la Santé, n°. 2, p. 100) et entré en vigueur le 7 avril 1948.

appries.

L'apprentissage se fait principalement au sein de la famille mais aussi dans des lieux et milieux divers, tels que l'école, l'hôpital et le lieu de travail (Pepin *et al.*, 2010). L'apprentissage de comportements de santé sont au centre du modèle.

La personne/famille est entendue comme un partenaire actif dans le processus de promotion de sa propre santé. À cette fin, l'interaction personne/famille et infirmière est caractérisée par la collaboration, la négociation et la coordination (*Ibid.*).

Cette collaboration implique que l'infirmière partage ses connaissances et son pouvoir avec la personne/famille afin que celle-ci puisse déterminer ses forces et utiliser les ressources disponibles lui permettant de cibler ses besoins en matière d'apprentissage (*Ibid.*).

Le rôle de l'infirmière devient celui d'un agent facilitateur ou mobilisateur pour que la personne développe des habiletés afin de résoudre le problème lié à la situation de santé (Girard et Lafaille, 2006).

Les processus d'apprentissage mobilisés sont le *coping* ou stratégie d'adaptation et le développement de la famille et de ses membres par une participation active au maintien et au recouvrement de la santé (Pepin *et al.*, 2010).

Lazarus et Folkman (1984) In Paulhan (1992) mettent en évidence que le *coping* désigne un ensemble de processus défini comme suit : « Ensemble des efforts cognitifs et comportementaux destinés à maîtriser, réduire ou tolérer les exigences internes ou externes qui menacent ou dépassent les ressources de l'individu » (p. 545).

Adapté au modèle McGill en soins infirmiers, le *coping* est entendu comme la résolution de problèmes et non pas la diminution de tensions (Girard et Lafaille, 2006). Quant au développement, il est orienté par l'atteinte des buts de la personne ou de la famille vers leur accomplissement personnel. C'est l'*empowerment* ou appropriation de capacités à faire face à la situation (Pepin *et al.*, 2010).

### 3.3.3 Une méthode : la collaboration et l'apprentissage

L'apprentissage de comportements de santé est au cœur de ce modèle. Le rôle de l'infirmière se situe dans un axe partenarial avec la personne-famille pour que celle-ci puisse travailler à la mobilisation de comportements favorables à sa santé.

L'objet consiste à remédier à la situation de santé qui le nécessite dans une dynamique de concertation et de négociation et en accord avec les valeurs de la personne-famille. Dans ce cadre, le modèle McGill en soins infirmiers se décline par une application pratique de la démarche de soins adaptée aux concepts qui jalonnent le modèle.

La démarche de soins est entendue comme un processus décisionnel à partir duquel l'infirmière sélectionne les données qu'elle a recueillies, les analyse, émet des hypothèses diagnostiques, les vérifie, intervient, évalue ses interventions et en planifie d'autres à venir. La démarche de soins infirmiers selon le modèle McGill met en œuvre ces différentes étapes.

Or, celles-ci ne peuvent être linéaires et statiques car chacune des étapes est négociée avec la personne/famille. De fait chaque rencontre avec la personne/famille peut amener des éléments de réévaluation (Malo *et al.*, 1998).

À ce titre, le modèle McGill en soins infirmiers se distingue du cadre traditionnel de la démarche de soins entendue comme des interventions prévues, précises et ordonnées (*Ibid.*), pour s'adapter à la complexité de toute situation dans une approche environnementale mais aussi duelle entre l'infirmière et la personne/famille.

Par ailleurs, les étapes d'intervention de l'infirmière doivent être cohérentes avec les concepts d'apprentissage promulgués par le modèle (Girard et Lafaille, 2006). Ainsi, la personne/famille et l'infirmière doivent convenir d'une définition commune de la situation sous la forme d'une hypothèse consensuelle.

Par la suite, les objectifs à atteindre se doivent d'être négociés à court, moyen et long terme pour être énoncés dans le plan thérapeutique infirmier.

L'infirmière répartit ensuite les interventions dans le temps et choisit le moment propice en accord avec la personne/famille pour réaliser le plan thérapeutique infirmier.

Dans ce cadre, l'infirmière utilise comme stratégies d'intervention (*Ibid.*) : la négociation qui vise le partage de la responsabilité entre l'infirmière et la personne/famille ; le recadrage qui vise un changement de perception notamment vis-à-vis de l'efficacité personnelle de la personne/famille ; les pratiques de *coping* , d'*empowerment* et de *modeling* (processus qui visent l'apprentissage de nouvelles habiletés soit par observation ou en forme symbolique) (Girard et Lafaille, 2006).

Enfin, l'infirmière évalue les actions menées par la personne/famille en regard du plan thérapeutique infirmier initial. Chaque partenaire expose les ajustements à effectuer pour qu'il y ait implication de part et d'autre.

Cette démarche est continue car à chaque intervention réalisée auprès de la personne/famille, il y a de nouvelles explorations permettant l'ajustement du plan thérapeutique (*Ibid.*).

En conclusion, la démarche de soins mobilisée sous l'angle du modèle McGill en soins infirmiers demande une interaction permanente entre la personne/famille et l'infirmière. Cette dernière reconnaît les connaissances et les habiletés de la personne/famille et en tient compte pour l'accompagner dans ses expériences de santé (Pepin *et al.*, 2010). C'est un travail exercé en complémentarité réciproque. Dans le prolongement du modèle McGill en soins infirmiers, Gottlieb et Gottlieb (2007) évoque la notion de partenariat de collaboration. Nous y reviendrons par la suite. Cette approche a pour visée de guider l'infirmière sur la manière de prodiguer ses soins. Pour ces auteures, la notion de partenariat de collaboration s'apparente « à la relation de réciprocité, à la relation d'autodétermination, à la pratique participative et à la relation de mutualité » (*Ibid.*, p. 5). Cette approche se traduit par le partage du pouvoir de connaissances, d'expériences ou d'expertises ; la poursuite d'objectifs centrés sur la personne/famille et conjointement établis ; le déclenchement d'un processus dynamique identique à la démarche de soins qui nécessite la participation de tous les partenaires (*Ibid.*, p. 9). Cette conception a fait l'objet de nombreuses études avec des méthodologies multiples tant auprès des personnes/familles, que des soignants. Il s'avère que le partenariat de collaboration est une approche complexe et multifactorielle. Dans cette perspective, Denis (1990) met en évidence « qu'il semble important que les infirmières appuient les personnes qui désirent participer à la prise de décision mais aussi qu'elles soulagent de cette responsabilité les

personnes pour lesquelles le processus serait trop pénible » (p. 166). Il s'avère que dans certaines situations la personne/famille souhaite maîtriser le processus décisionnel et pour d'autres non. Ainsi les malades qui deviennent acteurs dans leur projet de vie, discernent eux-mêmes les changements à opérer et mettent en place les stratégies nécessaires. À ce titre, l'infirmière joue ce rôle de partenaire de collaboration à type d'accompagnement et de renforcement positif.

### **3.4 Forces et faiblesses du modèle McGill en soins infirmiers**

Historiquement, le modèle McGill en soins infirmiers a été conçu à partir de deux principales sources d'influence : la philosophie des soins de santé primaires et l'apprentissage social. Les soins de santé primaires constituent la base de l'émergence du modèle mis en évidence par Moyra Allen. La promotion de la santé et l'éducation pour la santé sont à la genèse de ce modèle participatif déployé prioritairement en amont de la maladie et travaillant avec le patient/famille sur les conditions favorables à sa santé.

L'approche du modèle McGill en soins infirmiers est également orientée à partir du concept de santé positive dans un esprit d'autoresponsabilité et d'autodétermination de la personne/famille (Girard et Lafaille, 2006).

Sous-tendu à ces principes, le modèle McGill en soins infirmiers est donc construit à l'encontre des modèles de suppléance (Couturier et Daviaud, 2003) et affirme clairement le rôle propre infirmier dans ses trois composants : l'autonomie de l'infirmière, sa capacité de jugement et sa responsabilité.

Si selon Orem (1987), les soins infirmiers sont des activités de suppléance permettant le maintien de la vie, entendue au sens bio-psycho-social du terme (Couturier et Daviaud, 2003), il n'en est pas de même pour le modèle McGill en soins infirmiers, qui introduit le partage d'expérience au service de la santé, entre deux acteurs : la personne/famille et l'infirmière.

Le modèle en soins infirmiers McGill a la particularité d'être un modèle d'intervention infirmière qui met, de fait, en lumière le rôle spécifique infirmier. Cette reconnaissance s'articule autour de deux principaux éléments : le caractère relationnel du travail des infirmières et l'autonomie professionnelle qu'il implique (*Ibid.*). Ce modèle met en évidence le travail collaboratif avec l'ensemble des professionnels de santé mais également avec la personne/famille et porte le projet d'éduquer à la santé.

À ce titre, nous retenons que l'apport des sciences humaines et sociales au titre des sciences de l'éducation est profondément ancré dans le modèle McGill en soins infirmiers car il situe l'infirmière en tant qu'éducatrice de santé.

Dans le cadre de son rôle spécifique et en complémentarité avec d'autres professionnels, l'infirmière s'efforce de structurer un environnement d'apprentissage qui permet à la personne/famille de participer à ses propres décisions de santé. On observe l'influence de la théorie sociocognitive de Bandura avec la notion de *modeling*. Nous expliquerons *infra* que c'est une des sources pour activer le sentiment d'auto-efficacité des apprenants en situation de formation.

C'est très précisément ce qui nous intéresse dans notre recherche en lien avec l'activité d'éducation thérapeutique du patient.

Par ailleurs, le modèle originel en soins infirmiers de Moyra Allen s'appuie sur une conception où la santé et la maladie sont distinctes mais coexistent. C'est la force de ce modèle. Une force, car ce modèle est très en phase avec les aspects préventifs de la maladie mais une faiblesse, car il a tendance à se centrer principalement sur la santé, au risque d'occulter les composants de la maladie et ses effets sur la cognition, les émotions et la motivation. Gottlieb et Gottlieb (2007) ont développé le modèle McGill en soins infirmiers en y introduisant la maladie chronique. Avec le prolongement du modèle McGill en soins infirmiers, on retrouve des notions particulièrement intéressantes pour notre recherche : la notion de partenariat, un travail collaboratif avec les personnes en besoin de santé à partir de ses forces et de ses capacités, ainsi que la promotion du contrôle et de la prise de décision par la personne.

Le postulat du modèle McGill en soins infirmiers tient compte de l'expérience subjective qu'à la personne/famille de sa santé et le partage collaboratif ou partenariat de collaboration (Gottlieb, 2014) nécessaire avec l'infirmière pour travailler conjointement à la mise en œuvre de comportements de santé plus adaptés.

Dans cette perspective, l'éducation thérapeutique du patient peut s'inscrire dans le modèle en soins infirmiers de Allen (1977) mais demande à aller au-delà du concept de santé global et positif tel que mobilisé dans le modèle originel.

Il nous semble pertinent d'ancrer notre recherche sur le modèle McGill en soins infirmiers dont l'un de ses fondements est la théorie sociale de Bandura, tout

en prenant en compte l'évolution contemporaine de ce modèle avec les travaux menés dans ce cadre par Gottlieb et Gottlieb (2007) et Gottlieb (2014).

En effet, Gottlieb (2014) intègre le *Developmental/Health Framework* au sein du modèle McGill en soins infirmiers. L'auteure formalise une approche en soins infirmiers fondée sur les forces ou *Strengths-Based Nursing Care : Health and Healing for Person and Family*.

Nous proposons d'aborder l'approche de soins fondée sur les forces (ASFF). Il ne s'agit pas d'en faire une recension exhaustive mais d'identifier les prolongements du modèle McGill réalisés par l'auteure et qui peuvent contribuer à notre recherche.

### 3.5 Les soins infirmiers fondés sur les forces

L'approche des soins fondée sur les forces (Gottlieb, 2014) a pour objet de guider l'infirmière dans sa pratique quotidienne. Le terme de “ force ” est pour l'auteure, un terme générique, qui englobe les ressources d'une personne (attitudes, habiletés, compétences, ressources, talents et traits de caractère) et les ressources externes auxquelles elle peut faire appel. Ceci fait le lien avec le construit de compétence *supra* où nous avons identifié qu'il existe des ressources propres à la personne et des ressources spécifiques à la situation et à son contexte. L'approche de l'auteure est donc particulièrement intéressante pour notre recherche.

En effet, l'ASFF repose sur un ensemble de postulats que sont la santé, la personne, l'environnement et les soins infirmiers. « Ces quatre éléments forment le métaparadigme ou connaissances de base des soins infirmiers (Fawcett, 1984; Kim, 2010) » (*Ibid.*, p. 67). Par ailleurs, il existe huit valeurs à l'origine de l'ASFF qui sous-tendent les postulats *supra*. Pour l'auteure, ces valeurs<sup>43</sup> sont étroitement reliées et représentent un puissant déterminant qui conditionne l'agir professionnel.

Il s'agit des valeurs suivantes :

- 1- Santé et guérison
- 2- Unicité de la personne
- 3- Holisme et indivisibilité

---

<sup>43</sup> Nous reprenons ici le terme de valeur car c'est celui utilisé par l'auteure. Nous pensons cependant qu'il s'agit plutôt de concepts et de construits.

- 4- Réalité objective et subjective et significations créées
- 5- Autodétermination
- 6- La personne et l'environnement ne font qu'un
- 7- Apprentissage, dispositions pour apprendre et moment opportun
- 8- Partenariat de collaboration entre l'infirmière et la personne

L'approche de l'auteure provient de la capitalisation de connaissances tirées des sciences humaines et sociales, biologiques et médicales ainsi que des sciences des soins infirmiers.

Il ne s'agit pas ici de réaliser une synthèse de l'ouvrage de l'auteure mais plutôt d'identifier les fondements de cette approche qui peuvent servir notre recherche. De fait, nous allons reprendre sommairement chacune des valeurs afin de les identifier.

Il est vrai que nous sommes particulièrement intéressée par la conception de la santé comme évoquée plus avant. L'auteure résume celle-ci avec les points suivants :

- La santé vise à créer une plénitude, pendant que la personne développe ses capacités et les compétences qui lui sont nécessaires pour vivre et relève les défis qu'elle rencontre en chemin. La santé représente aussi les nombreux aspects qui permettent à la personne de devenir une entité complète et unifiée, qui trouve un sens et un but à sa vie.
- La santé est présente et persiste tout le temps, même lorsque le corps est vaincu par une maladie, un accident ou une infirmité.
- La santé se révèle au moment d'un stress, lorsque tout semble difficile est pénible.
- La santé a de multiples facettes ; elle émerge du développement et en est le reflet.
- La santé existe au sein de la maladie et la maladie façonne la santé de la personne.
- C'est l'expérience d'une maladie ou d'un autre événement qui change la vie et la capacité de vivre avec les problèmes qui permet aux gens d'en apprendre sur eux-mêmes, sur les relations qui leur importent et sur le monde dans lequel ils vivent. Pendant ce processus d'apprentissage, ils découvrent leur intégralité et leur humanité et utilisent leurs apprentissages comme autant d'occasions de se transformer, de se développer et de développer leur monde.
- La santé est dynamique, changeante, évolutive et en perpétuel déploiement. C'est l'esprit de la personne, les forces fondamentales sur lesquelles elle s'appuie pour profiter au maximum de sa vie et pour relever les défis qu'elle rencontre en chemin.
- La santé est la capacité d'une personne à s'adapter, de faire face et surtout de rebondir après un traumatisme. Les traumatismes peuvent être d'ordre biologique, émotionnel ou situationnel. Pour rebondir, la



personne doit tabler sur ses forces existantes, développer son potentiel et transformer les déficits en forces.

- La santé est présente lorsque tous les aspects de la personne, notamment son corps, ses pensées, ses émotions, sa spiritualité, ses attachements, ses relations sociales et sa capacité de réguler son fonctionnement et de faire face aux situations difficiles, se mettent en branle de concert pour qu'elle se sente complète et entière. (p. 71)

Nous mettons en évidence que pour l'auteure, la santé est présente tout le temps et ce, même lorsque le corps est atteint par une maladie, accident ou infirmité. En effet, selon Gottlieb (2014), la santé se développe même lorsqu'une personne doit composer avec la maladie ou plus exactement elle est « le reflet du développement d'un soi intégré dont elle émerge » (Gottlieb et Gottlieb, 2007, p. 70).

Concernant l'unicité de la personne, l'auteure met en évidence que la personne est appréhendée en termes de sujet vivant « des expériences uniques et traversant des circonstances particulières qui modifient le cours de la vie et par conséquent, la façon dont il croît et se développe » (Gottlieb, 2014, p. 79). L'auteure met ici en évidence l'impact de l'environnement sur la personne et la relation entre la personne et son environnement. Dans le cadre des événements associés à la santé et à la maladie, elle souligne que les accidents, les traumatismes, la maladie grave et ou chronique changent la façon dont une personne voit son corps et ses limites.

L'unicité de la personne s'avère être en lien avec la troisième valeur qu'est l'holisme et l'indivisibilité. En effet, l'auteure explique que l'être humain doit être entendu de manière holiste, i.e., qu'il n'existe pas de frontière entre le corps et l'esprit. Dans cette perspective, le soin doit se centrer sur la personne, sur la compréhension de son état et sur sa façon de composer avec la situation. L'auteure rejoint là la perspective phénoménologique où l'on essaie de comprendre l'expérience vécue par la personne, i.e., « l'expérience que tire cette personne d'un certain événement et comment elle vit avec ses conséquences » (*Ibid.* p. 85). Dans ce cadre, comme le souligne l'auteure, c'est en comprenant l'holisme que les infirmières peuvent déceler les forces particulières d'une personne.

Dans le cadre de la réalité objective et subjective et des significations créées, l'auteure met en évidence que chaque personne possède ses propres

systèmes de croyances et expériences et se crée une perception des situations qui devient sa réalité. Chaque être humain crée un sens à ce qui lui arrive. C'est la réalité subjective. Lors de la présence d'une maladie chronique, le besoin de créer des significations prend encore plus d'importance. À ce titre, c'est la réalité subjective que l'infirmière doit appréhender pour adapter ses soins au plus près des besoins de la personne.

Concernant l'autodétermination, Gottlieb (2014) fait le lien avec le fait que les infirmières doivent reconnaître à la personne le droit de décider du cours de sa vie et de prendre des décisions éclairées relative à sa santé et à ses soins, et ce sans coercition. Elle rejoint la théorie de l'autodétermination de Deci et Ryan (1995) *In* Gottlieb (2014) qui considèrent que « l'autonomie, le désir d'être en relation et la compétence sont des besoins fondamentaux » (p. 93).

Pour la sixième valeur, l'auteure met en évidence que l'environnement et la personne ne font qu'un car ils sont en transaction continue. Ici, l'environnement est entendu comme les milieux interne, externe, social et culturel dans lesquels la personne évolue. Gottlieb (2014) met en évidence que dans le cadre des soins, « les environnements peuvent soutenir les forces existantes de la personne et aider la personne à développer les forces qui lui sont nécessaires pour guérir ou se maintenir en santé » (p. 103).

Concernant la septième valeur, selon l'auteure, « la survie de l'être humain dépend de ce qu'il apprend et de l'utilisation qu'il fait de ses apprentissages pour s'adapter croître et se développer » (p. 106). Elle prend appui notamment sur la théorie de Bandura (1997) dont la variable clef qu'est l'auto-efficacité, pour mettre en évidence qu'une personne qui a un certain degré d'auto-efficacité est davantage en capacité d'atteindre les buts qu'ils se fixent. Il a effectivement une meilleure confiance en lui pour identifier ses habiletés et compétences.

Quant à la dernière valeur portant sur le partenariat de collaboration, l'auteure souligne l'aspect essentiel de cette dernière dans l'ASFF. Selon Gottlieb, Feeley et Dalton (2007), le partenariat de collaboration est « la poursuite de buts centrés sur la personne par un processus dynamique qui demande la participation active et l'accord de tous les partenaires » (p. 8). Selon Gottlieb (2014), il s'agit d'être aux côtés de la personne et ne pas agir à sa place. Le partenariat de collaboration repose sur plusieurs éléments essentiels que sont le partage du pouvoir, l'ouverture d'esprit et respect, l'attitude non critique et d'acceptation, la

capacité de tolérer l'ambiguïté et la conscience de soi et introspection (Gottlieb et *al.*, 2007). Nous allons identifier chacun de ces éléments :

- le partage de pouvoir se base sur la relation infirmière-personne, va au-delà de l'échange d'opinions pour que chacun puisse prendre part au processus décisionnel. « Les deux établissent le programme et élaborent le plan d'action qui coïncide le mieux avec la réalité de la personne » (*Ibid.*, p. 29). Dans ce cadre, la structure du pouvoir n'est pas hiérarchique mais égalitaire. Il y a un partage de connaissances entre les deux parties. Les patients ont les connaissances qu'ils ont acquises à force de vivre avec leur maladie, alors que les professionnels de santé possèdent des connaissances théoriques acquises grâce à une formation structurée ;
- l'ouverture d'esprit et respect représentent la volonté d'entrer en contact avec l'autre dans une relation de confiance. Il s'agit pour l'auteure d'être dans une dynamique de réciprocité, d'apprendre des expériences de l'un et de l'autre. L'infirmière entend le soigné comme un partenaire qui peut avoir des points de vue divergents et ceci est à respecter ;
- l'attitude non critique et d'acceptation consiste à tolérer les croyances, les valeurs, les comportements et les points de vue d'autrui ;
- la capacité de tolérer l'ambiguïté consiste à accepter l'incertitude et l'imprévisibilité sur un temps donné. Pour Gottlieb et *al.* (2007), « la maladie s'accompagne d'un grand nombre d'événements, prévisibles et imprévisibles, ce qui ajoute encore à l'incertitude et à l'imprévisibilité des soins infirmiers en collaboration » (p. 37) ;
- la conscience de soi et l'introspection représente la faculté de réflexion de ses pensées et de ses actes. Pour les auteures, l'infirmière doit réfléchir à ses propos, à ses actes et à leurs répercussions sur la personne (p. 38). Il s'agit d'un processus d'anticipation par la réflexion avant d'agir.

Nous comprenons que le partenariat de collaboration est donc non hiérarchique. Pour Gottlieb (2014), l'infirmière et la personne créent un plan de soins individualisé, adapté à l'unicité de la personne et qui se construit sur les forces de cette dernière.

À la lumière de ces différents éléments, nous pensons que l'ASFF dans le prolongement du modèle McGill en soins infirmiers est adaptée à notre recherche.

En effet, les huit valeurs qui jalonnent cette approche font écho à plusieurs points qui concernent notre étude.

On peut identifier notamment que la notion de vécue avec la maladie grave, chronique est intégrée. Dans ce cadre, l'infirmière reconnaît la réalité subjective de la personne malade en termes notamment de connaissances et expériences de cette dernière. Ceci fait le lien avec la théorie subjective *supra*. Il est entendu que l'infirmière possède des savoirs professionnels à combiner avec les savoirs expérientiels des personnes malades.

Dans l'environnement de soins, c'est précisément le construit de partenariat de collaboration qui va permettre à l'infirmière et à la personne de mettre en exergue les forces de cette dernière pour œuvrer à un plan de soins qui lui soit adapté.

En situation d'apprentissage, il s'agit de développer le sentiment d'auto-efficacité pour que la personne entendue comme sujet autodéterminé, soit en capacité d'identifier ses ressources et de les utiliser mais également d'utiliser les ressources extérieures qui lui sont proposées pour modifier ou non ses comportements. L'environnement et la personne sont dans un processus dynamique rétroactif au service du développement de compétences. Ceci fait écho à la théorie sociocognitive de Bandura (2003) *supra* en lien avec le concept d'autorégulation, où nous avons mis en évidence que penser le processus d'autonomisation de la personne malade chronique, interroge les phénomènes d'intrication entre la santé, la maladie chronique et l'environnement de formation. Ceci fait donc précisément le lien avec notre question de recherche.

Cependant, le concept de santé semble rester dans une vision optimale. Selon l'ASFF, la santé est une entité séparée et distincte, qui coexiste avec la maladie (Allen, 1977 ; 1981 *In* Gottlieb, 2014). Pour l'auteure, la santé reste omniprésente et ce, même avec la présence de maladie. Cette conception nous intrigue. Comment dans le cadre d'une maladie chronique, la personne peut-elle être dans une dynamique de santé au quotidien ?

L'auteure évoque l'approche phénoménologique pour tenter de comprendre les expériences vécues par les personnes, i.e., « l'expérience que tire cette personne d'un certain événement et comment elle vit avec ses conséquences » (*Ibid.* p. 85).

Dans cette perspective, il nous semble pertinent de consulter la documentation scientifique sur ces phénomènes d'intrication santé-maladie dans le cadre d'une maladie chronique. Au cours de notre investigation, nous avons repéré un construit qui semble être adapté pour expliquer ces processus concomitants où la santé est imbriquée dans la maladie et où la maladie est imbriquée dans la santé.

C'est ce que nous proposons d'aborder ci-après. Il s'agit du construit de santé-dans-la-maladie issu d'une approche phénoménologique.

#### 4. LE CONSTRUIT DE SANTÉ-DANS-LA-MALADIE

Cette partie va consister à appréhender le construit de santé-dans-la-maladie.

##### 4.1 Préalables au construit de santé-dans-la-maladie

Le construit de santé-dans-la-maladie fait référence aux deux concepts que sont la santé et la maladie qui en font ses fondements. C'est ce qui suit ci-après.

##### 4.1.1 L'étymologie anglo-saxonne

Il existe une littérature abondante anglo-saxonne et nord-américaine sur les phénomènes de santé et de maladie car ceux-ci impactent la nature des soins infirmiers et au-delà, la recherche en sciences infirmières.

Par ailleurs, nous relevons que dans les cultures anglo-saxonnes, il existe deux termes distincts pour désigner la maladie : *disease* et *illness*. *Disease* correspond d'une part à des troubles organiques objectifs avec une ou plusieurs causes et d'autre part à des symptômes identifiables (Bruchon-Schweitzer, 2002). *Illness* désigne l'expérience subjective des personnes malades, qui ne correspond pas forcément à une pathologie vérifiable (*Ibid.*).

Il en est de même pour désigner le concept de santé. Il existe *health* et *wellness* (Mullen, 1986). *Health* se réfère à l'absence de la maladie et à l'état d'être sain d'esprit alors que *wellness* et *well-being* se réfèrent à l'état de vivre une vie saine dans une dynamique de bien-être. C'est-à-dire à établir un équilibre entre le physique, le mental, l'intellectuel, le social, le spirituel et la santé

environnementale. C'est également une attitude positive à l'égard de la vie qui contribue au bien-être.

Dans le cadre de notre recherche, nous privilégions les concepts de *illness*, *wellness* et *weel-being* car ils englobent d'une part, le savoir expérientiel de la personne malade et d'autre part, les stratégies que le malade met en place pour acquérir un " mieux-être ".

Dans la documentation scientifique, il existe un nombre conséquent de modèles décrivant les relations entre les phénomènes de santé et la maladie. Nous ne reprendrons que ceux qui sont en phase avec la prise en compte des expériences de santé et de la maladie vécus par la personne malade.

#### 4.1.2 *La notion de continuum santé-maladie*

La notion de *continuum* santé-maladie a été décrite par Dunn (1959). L'auteur met en évidence que la santé et la maladie sont les deux extrémités d'un *continuum*. Dans cette perspective, l'état de santé peut aller d'un très grand bien-être à un très mauvais état de santé. Ainsi chaque être humain peut se trouver simultanément à divers degrés de la santé et de la maladie. Dunn (1959) évoque par ailleurs la réalisation de son potentiel de santé dans les limites de son état. Cette notion nous semble réductrice car elle ne présente pas d'interrelation possible entre la santé et la maladie.

Dans le cadre de la maladie chronique, nous pensons que la santé est en partie le résultat direct d'un mode de vie qui tend vers le mieux-être. C'est l'objet de la section suivante.

#### 4.1.3 *Le modèle de la santé conçue comme l'existence d'un sujet autonome, ouvert sur le monde*

Pour Eymard (2004), le modèle de santé où le sujet est entendu comme autonome et ouvert sur le monde est fortement marqué par les travaux de Illich (1975). En effet, l'auteur considère que si la santé est un processus d'adaptation du sujet au milieu, elle dépend surtout de la capacité du sujet à s'affirmer dans un milieu donné car l'autonomie du sujet est une condition essentielle à la santé individuelle. Pour Eymard (2004), ce modèle met en évidence que l'être humain est considéré comme un sujet autonome, qui donne un sens aux événements qui

jalonnent son existence et qui sait se positionner face à eux. Il devient dans ce cadre un partenaire des soins de santé avec les soignants. Dans cette perspective, les savoirs issus des expériences de santé des sujets sont légitimés face au savoir scientifique (*Ibid.*). Avec ce modèle, la personne est considérée comme auteure de sa santé, mais c'est toujours le concept de santé positive qui prédomine.

En effet, la critique majeure des différents modèles portant sur la santé et la maladie porte sur le fait que la santé constitue une expérience globale qui intègre la maladie. Ceci comporte le risque d'en occulter les expériences subjectives de la maladie (Ellefsen, 2010).

Il s'agit donc d'intégrer une autre approche qui ne porterait ni sur la coexistence de la santé et de la maladie comme évoqué dans l'ASFF, ni sur le continuum santé-maladie, mais sur une conception qui intégrerait une interrelation forte entre les expériences de santé et de la maladie du sujet atteint de maladie chronique. Ceci nous amène au construit de santé-dans-la-maladie.

## **4.2 Définition du construit de santé-dans-la maladie**

Ellefsen (2010) a spécifiquement travaillé le construit de santé-dans-la-maladie dans le cadre de sa thèse portant sur " L'expérience de sclérodémie systémique et de santé-dans-la-maladie pour des adultes : une étude phénoménologique existentielle herméneutique ".

C'est à partir de sa recherche que nous avons pu puiser les éléments de compréhension sur ce construit.

L'auteure met en évidence d'une part, les limites des études empiriques sur le phénomène de santé-dans-la-maladie et d'autre part, que ce dernier est davantage véhiculé dans des théories émanant de modèles conceptuels. Il n'existe pas une littérature très approfondie sur ce construit compte tenu qu'il a peu été approfondi par des études empiriques sur des maladies chronique évolutives et instables.

Comme l'explique Ellefsen (2010), le construit de santé-dans-la-maladie est apparu dans des écrits théoriques et empiriques infirmiers vers la fin des années 1980 notamment dans la définition de Moch (1998).

Les buts de cette nouvelle perspective étaient de faire disparaître la dichotomie existant entre la santé et la maladie, d'étudier le concept de santé chez

les personnes vivant avec une maladie chronique, de sortir du modèle biomédical où la santé était souvent représentée comme l'absence de maladie, d'handicap ou de symptômes (Ellefsen, 2010).

À l'issue de sa recension conceptuelle, l'auteure met en évidence diverses définitions de la santé dans-la-maladie :

Une opportunité pour accroître le sens de la vie ; une expérience globale consistant à créer un sentiment de santé en dépit d'une maladie chronique; un *pattern* exprimant la santé et la maladie *illness* comme deux dimensions d'un tout qui peuvent coexister ou enfin l'adaptation physiologique et psychosociale de la personne à la maladie chronique. (*Ibid.*, p. 45)

Pour poursuivre ses recherches sur l'exploration et la compréhension de ce phénomène peu connu qu'est le construit de santé-dans-la-maladie, Ellefsen (2010) a mis en œuvre une recherche de type phénoménologique portant sur des sujets atteints de sclérodémie systémique, soit une maladie chronique évolutive et très invalidante dans le temps.

Cette étude a produit des résultats qui ont permis à l'auteure de développer une nouvelle conceptualisation de la santé-dans-la-maladie.

Ellefsen (2010) a mis en évidence que le construit de santé-dans-la-maladie est significativement représenté par un processus d'intégration des expériences indissociables de la maladie (*illness*) et de la santé (*wellness*).

Pour l'auteure, quand la maladie chronique survient, s'opère une dialectique entre les expériences de santé (*wellness*) et de maladie (*illness*) qui s'intègrent pour refléter une nouvelle manière d'être ni en santé, ni malade (*Ibid.*). « Ce processus d'intégration interpelle donc la mobilisation continuelle du nouveau soi pour vivre en harmonie avec l'existence et pour s'accommoder de la dysharmonie intérieure et relationnelle vécue dans le corps malade » (*Ibid.*, p. 219).

C'est selon Ellefsen (2010), un processus proactif dans lequel les personnes atteintes de maladie chronique se mobilisent pour placer la santé à l'avant-plan de leur vie afin de ressentir un bien-être entre le corps malade et le soi.

Dans les résultats de sa recherche, Ellefsen (2010) met en exergue quatre thèmes sous-tendus à l'expérience des personnes atteintes de sclérodémie systémique : « la souffrance interminable du corps malade, la dysharmonie



intérieure et relationnelle du soi, le processus d'accommodation et l'heuristique d'accommodation » (p. 172).

Pour le premier thème, les résultats de la recherche amène l'auteure à souligner « l'importance de connaître la signification personnelle des pertes rattachée à l'expérience de la maladie chronique pour comprendre cette souffrance » (*Ibid.*, p. 178).

Les résultats liés au deuxième thème soulignent l'omniprésence des émotions dans le quotidien des personnes atteintes de cette maladie chronique et l'augmentation de celle-ci à certains moments de la vie (*Ibid.*). Ces émotions comportent un large éventail de colère, de chagrin lié à la sensation d'être emprisonné dans son corps, avec le sentiment d'être stigmatisé dans leurs relations avec les autres (*Ibid.*).

Le troisième thème étudié met en lumière les efforts soutenus de ces personnes pour vivre avec la sclérodermie systémique afin de réconcilier la perte d'un corps en santé et se réinvestir dans la vie (*Ibid.*). Ce terme d'accommodation traduit les notions d'implication, d'ajustement, d'adaptation avec la maladie, liées à la conscientisation de la réalité de la maladie chronique, des différents processus d'acceptation et de réinvestissement dans la vie (*Ibid.*). Cette nouvelle perspective de vie consiste à faire des efforts, à mettre des stratégies en place pour assumer cette continuité existentielle inhérente à l'expérience la maladie (*Ibid.*).

Enfin le quatrième thème mis au travail révèle trois grands types de stratégies pour « placer la maladie à l'arrière-plan de vie et diminuer l'impact de la souffrance » (*Ibid.*, p. 187). L'auteure met en évidence que les personnes mettent en place des stratégies cognitives, des moyens pour réguler les symptômes, la médication, la répartition des activités sur la journée, etc. et la place importante que celles-ci accordent au soutien de leur entourage et des professionnels de santé.

Au terme de cette étude phénoménologique existentielle, Ellefsen (2010) définit l'essence de l'expérience de la santé-dans-la-maladie comme « la prise de pouvoir d'un nouveau soi afin de vivre en harmonie avec l'existence » (p. 190). Pour l'auteure, les personnes dites malades mettent en place des stratégies conscientisées de promotion de santé pour prendre soin d'eux et placer la santé à l'avant-plan de la maladie. Ce processus est assimilé à une prise de pouvoir sur soi consistant « à se connaître, à respecter ses limites et son rythme ainsi qu'à

s'affirmer auprès des autres » (*Ibid.*, p. 191). « [...] l'expérience de santé s'apparente à “ un acte balancé ” consistant à équilibrer la “ capacité de faire ” avec la “ volonté de faire ” » (*Ibid.*, p. 193). Le sentiment d'harmonie avec l'existence se caractérise par « un sentiment de bien-être vécu entre le corps malade et le soi » (*Ibid.*, p. 193). Un repositionnement de sa relation avec sa santé se met en place développant une nouvelle conception de ce qu'est être en santé (*Ibid.*). Les personnes adoptent une attitude positive face à la vie pour « être ni en santé, ni malade » (*Ibid.*, p. 196) comme préalablement déjà évoqué plus haut.

Les résultats de la recherche menée par Ellefsen (2010) ont permis à l'auteure de conceptualiser l'expérience de la santé-dans-la-maladie en la caractérisant par : « (a) la coexistence de l'expérience de la santé (*wellness*) et celle de la maladie (*illness*); (b) une dialectique et (c) le caractère dynamique, continu et subjectif de ce processus » (*Ibid.*, p. 198).

Dans la poursuite de son travail, l'auteure préconise de poursuivre cette étude « dans un contexte élargi de personnes de tout âge vivant avec une maladie chronique afin d'être dans le développement de nouvelles connaissances sur ce construit théorique » (*Ibid.*, p. 212). C'est très précisément ce qui nous intéresse. Nous pensons que l'apport de cette conceptualisation s'arrime de façon structurée et cohérente avec une dynamique autorégulatrice des apprentissages centrée sur l'interrelation entre les expériences de santé et de maladie.

En effet, les processus d'accommodation et d'heuristique d'accommodation ont un lien étroit avec les sources d'activation du sentiment d'efficacité personnelle, eu égard à la persistance de l'effort, les *feed-back* autoévaluatifs et les *feed-back* renvoyés par l'environnement éducatif dans le cadre de l'ÉTP.

Comme le préconise Bonino (2008), « La maladie introduit des situations nouvelles et inconnues et oblige l'individu à abandonner des comportements habituels et consolidés » (p. 23). La maladie consiste certes en un défi durable dans le temps mais elle présente également de nombreuses opportunités de développement des personnes au cours de leur existence (*Ibid.*).

Ainsi, nous pensons que cette nouvelle conceptualisation de la santé-dans-la-maladie intégrée à l'ASFF pourrait permettre de trouver l'équilibre nécessaire pour développer à partir de la théorie sociocognitive Bandura (2003) une approche

centrée sur l'autorégulation de la santé-dans-la-maladie de la personne atteinte de maladie chronique.

Dans cette perspective, le partenariat de collaboration instauré entre l'infirmière et la personne adulte atteinte de maladie chronique se focalise sur un apprentissage autorégulé de la santé-dans-la-maladie.

Pour appréhender le paradigme de l'apprentissage, nous allons explorer les dispositions sociocognitives des apprenants adultes pour se saisir des composants cognitif, métacognitif, motivationnel, volitionnel et émotionnel qui jalonnent l'acte d'apprendre. C'est ce qui est abordé ci-après.

## 5. LE CHAMP DES SCIENCES DE L'ÉDUCATION : LE PARADIGME DE L'APPRENTISSAGE DANS LE MONDE DES ADULTES

Cette partie va nous permettre de nous saisir de l'évolution du paradigme de l'apprentissage dans le monde des adultes et plus précisément des processus d'autorégulation mis en œuvre dans le cadre d'un apprentissage.

### 5.1 Un préalable : la différence entre éducation et formation dans le monde des adultes – une évolution vers le socioconstructivisme

Au sein de notre société occidentale, les adultes porteurs de maladie chronique sont un public jugé prioritaire au regard des problématiques de santé contemporaines et de leur prise en charge économique. C'est un public dit à "éduquer" pour que celui-ci puisse être moins dépendant des acteurs de soins. Dans la lutte contre la maladie, il semble moins onéreux de former le patient à influencer sur ses habitudes de santé, que de médicaliser les conséquences néfastes de ses mauvaises habitudes (Bandura, 2003).

Comme nous pouvons le remarquer Bandura (2003) parle de "former le patient". Or, la particularité de l'éducation thérapeutique du patient est justement d'évoquer la notion d'éducation. De quoi parle-t-on, d'éducation ou de formation ? Définir ces deux termes n'est pas aisé. En effet, dans leurs emplois les plus larges, éduquer et former sont synonymes et désignent le développement de la personne « par un processus de transmission/appropriation de comportements, de savoirs, de valeurs, qui commence à la petite enfance et peut être difficilement borné dans le temps » (Pastiaux et Pastiaux, 1997, p. 6).

Cependant, comme le précisent ces auteurs, ces deux termes se différencient par le fait que l'éducation nécessite un médiateur (père ou mère nourriciers, éducateurs divers), alors que dans le cadre de la formation, le sujet adulte peut être considéré comme l'agent de sa propre formation (autoformation). Ce terme a d'ailleurs déjà été évoqué dans la problématique *via* les propos de Boutinet (2012) eu égard aux processus d'autoformation et d'hétéroformation. En effet, à partir des années 1950, le terme de formation a pris le sens de formation professionnelle et continue des adultes (*Ibid.*).

Dans une formation qui s'adresse à des adultes, « on sait que l'on ne peut pas, et que l'on ne doit pas, “ tout reprendre à zéro ” (Knowles, 1990) » (Carré et Caspar, 2004, p. 411).

Dans cette perspective, si l'on considère que le niveau cognitif de l'apprenant adulte n'est pas vierge de tout apprentissage, il devient nécessairement le sujet principal de son apprentissage « aidé des ressources de la médiation pédagogique et du milieu social » (Carré, Moisan et Poisson, 2002, p. 27). Il y a donc interaction entre le milieu de formation et l'adulte apprenant.

En sociologie, on évoque l'apparition d'un sujet social apprenant (*Ibid.*), qui prend de plus en plus de pouvoir sur ses propres moyens de formation. Dumazedier (1994) pointe l'évolution d'une société qui devient “ éducative ” et où l'Éducation nationale n'a plus le monopole des apprentissages. On apprend à tous les âges de la vie. L'individu est considéré comme un acteur social, actif qui construit ses connaissances. L'accent est mis sur une dynamique sociale productrice d'autoformation ou d'aide à l'autoformation. La sociologie devient une discipline qui examine les phénomènes sociaux comme des constructions humaines avec une part irréductible de liberté au sujet social et donc en partie imprévisible (*Ibid.*).

Dans cette perspective :

La formation, l'éducation et la pédagogie, piliers des sociétés contemporaines du grand mouvement pour l'éducation permanente de 1955 à 1980, sont aujourd'hui peu à peu remplacées par l'apprentissage, la cognition et l'autoformation ; termes révélateurs à la fois du changement de paradigme éducatif à l'œuvre et du processus de subjectivation de la formation. Le sujet social du XXI<sup>e</sup> siècle ne saurait se contenter d'être l'objet, le “ formé ” des dispositifs éducatifs construits pour lui. [...] Le sujet de l'apprendre n'est plus objet de formation [...]. (Carré, 2000, p. 11)

Nous assistons à l'évolution des théories classiques du conditionnement vers les théories de l'apprentissage par construction ou constructivisme. Ce sont Piaget et Vygotski qui sont respectivement associés au constructivisme et socioconstructivisme et qui ont exercé une influence prépondérante sur la recherche en éducation (Legendre, 2005, *In* Gauthier et Tardif, 2005). Pour renforcer nos propos dans le cadre de la problématique eu égard au construit de compétence, le constructivisme « met au centre de sa réflexion le rôle de l'activité structurante du sujet dans le processus d'élaboration des connaissances » (*Ibid.*, p. 345).

Le constructivisme considère que l'apprenant s'engage dans son processus d'apprentissage et donne à l'apprenant une place centrale dans l'édification de ses connaissances. « L'apprentissage est une activité de recherche de sens et c'est grâce aux obstacles, sources de déséquilibre, que le sujet apprenant va construire des connaissances nouvelles » (*Ibid.*, p. 346). Cependant, il faut que le déséquilibre créé soit approprié aux compétences du sujet. Il ne faut que la complexité soit atteignable pour le sujet apprenant.

Ainsi, l'élaboration des connaissances est un processus adaptatif en lien avec les interactions sociales qui se jouent dans l'environnement de formation. L'apprentissage est en lien avec le contexte social mis en place et dans la confrontation de ce que le sujet pense et de ce que les autres apportent comme interactions. C'est dans cette double perspective pédagogique et sociologique que l'on parle donc de socioconstructivisme.

D'après Jonnaert (2009), le socioconstructivisme n'est ni une méthode, ni un courant pédagogique, mais un paradigme épistémologique de la connaissance. « Il organise la réflexion et l'action de ceux qui s'intéressent aux processus de construction des connaissances » (*Ibid.*, p. 8).

Ainsi dans une perspective socioconstructiviste : « le sujet apprenant est davantage susceptible de résoudre une tâche d'apprentissage lorsqu'il a la possibilité d'interagir avec autrui que lorsqu'il est seul face à la tâche » (Carré et Caspar, 2004, p. 315). Dans cette perspective :

Les savoirs et les connaissances sont envisagés comme partie prenante d'un monde de sujets. Mais ils ne le sont pas en tant que manifestation d'une compétence ou d'une qualité individuelle. Ils le sont plutôt en tant que propriété émergente des interactions, ce qui, on le devine, suppose des conflits et des négociations, bref, la tenue d'un commerce

argumentatif quant à la connaissance ou à la version de la réalité qui prévaudra. (Jonnaert, M'Batika-Kiam et Boufrahi, 2004, p. 55)

Par ailleurs dans le cadre du socioconstructivisme, « le sujet social apprenant fait appel à des stratégies d'ordre cognitif, affectif et motivationnel afin d'établir un équilibre entre ses représentations et sa nouvelle compréhension de la réalité » (*Ibid.*, p. 55). C'est donc dans l'interaction sociocognitive qu'apparaît le moteur essentiel de l'apprentissage. Les enseignants et les formateurs font partie de ces interactions et ceux-ci ont « pour mission de créer des conditions optimales d'apprentissage » (Carré et Caspar, 2004, p. 411). En effet, pour Legendre (2005) *In* Gauthier et Tardif (2005) :

Il convient d'aborder les contenus de l'enseignement en tenant compte de la nature des connaissances que l'on veut inculquer et des processus de construction en jeu dans leur acquisition et en choisissant les méthodes les plus appropriées pour soutenir cette démarche de construction. (p. 348).

Il s'agit donc pour le formateur :

[...] d'être conscient du rôle essentiel qu'il a à jouer comme catalyseur du processus d'apprentissage – et tout particulièrement dans la gestion des interactions sociales dans laquelle celui-ci s'inscrit – et lucide sur les limites de son champ d'action (Carré et Caspar, 2004, p. 316).

L'acquisition de connaissance par l'apprenant dépend donc du contexte pédagogique, c'est-à-dire de la situation de formation<sup>44</sup> et d'apprentissage mise en œuvre. Nous nous situons à ce titre dans le champ d'étude du processus formation-apprentissage, où le formateur est considéré comme un professionnel de l'articulation de ce processus en situation (Léopold Paquay, Altet, et Charlier, 2001). Le processus formation-apprentissage est ici entendu sous le vocable de l'étude des micro-interactions en temps réel (Saada-Robert et Balslev, 2006). Pour notre recherche, ceci fait écho à l'analyse des processus sociocognitif mis en jeu dans l'environnement de formation entre l'apprenant et le formateur.

À ce titre le dispositif de formation/apprentissage peut être appréhendé sous l'angle du concept d'interaction pédagogique qui prend en compte l'action et les échanges réciproques entre l'enseigné et l'enseignant (Altet, 1994). Dans cette

---

<sup>44</sup> Compte tenu que beaucoup d'études francophones et anglo-saxonnes sur l'apprentissage sont effectuées en milieu scolaire, les auteurs évoquent régulièrement la notion d'enseignement, d'enseignants et d'élève. Dans le champ des adultes, c'est la notion de formation qui est usitée. C'est pourquoi, nous reprenons pour nos propos les termes d'enseignement/formation.

interactivité : « [...] ce sont bien les notions d'échange, de *feed-back*, de co-présence, de face-à-face, de stratégies mutuelles, de décisions interactives qui caractérisent le concept d'interaction (G. de Montmollin, 1977) [...] » ( *Ibid.*, p. 125).

Pour Altet (1994), les interactions pédagogiques se traduisent en action dans une réciprocité entre le formateur et un apprenant ou plusieurs, par le biais de la communication de savoirs et d'une finalité et ce dans un contexte donné. Pour Not (1988), la connaissance est le produit de l'activité de l'apprenant. Il y a articulation des processus d'apprentissage et de formation à partir d'une centration sur l'apprenant, ses démarches et ses moyens d'apprendre (*Ibid.*). Le formateur joue donc une double fonction : il agence des situations d'apprentissage qui aident l'apprenant à apprendre et il met celui-ci en activité en lui proposant les moyens de la réussite (*Ibid.*).

Dans cette perspective, l'expression “ partenariat de collaboration ” précédemment évoquée nous semble adaptée pour évoquer cette forme d'interaction.

En effet, notre travail de recherche va consister à examiner le partenariat de collaboration mise en œuvre réciproquement par l'infirmière et la personne atteinte de maladie chronique dans le cadre d'une activité d'éducation thérapeutique ou de formation-apprentissage et ce donc, dans un contexte socialement situé de formation. Nous nous centrons donc sur le registre cognitif et social de l'autorégulation des apprentissages des personnes atteintes de maladie chronique tout en prenant en compte leurs expériences de santé et de maladie. Dans cette perspective, nous adhérons aux propos de Carré et Caspar (2004) où :

Certaines recherches conduites sur le registre cognitif se sont particulièrement penchées sur la dimension sociale des apprentissages, et le rôle des interactions dans la construction des savoirs. La théorie de Bandura, armée de son concept majeur (le sentiment d'efficacité personnelle) est illustrative de cette tendance en plein développement, qui a donné lieu à de multiples exploitations dans le domaine éducatif, comme par exemple chez Zimmerman autour d'autorégulation des apprentissages. (p. 415)

Dans ce cadre, l'exploration de la documentation scientifique qui va suivre, a pour objet d'appréhender la spécificité de l'apprentissage autorégulé des adultes en formation.

## 5.2 L'apprentissage autorégulé des adultes

Nous allons traiter de l'apprentissage des adultes et des notions ayant trait à l'autoformation, l'autodirection et l'autorégulation des apprentissages afin d'en comprendre les nuances.

### 5.2.1 *L'apprentissage des adultes en formation*

Les mutations globales de la société ont entraîné des besoins éducatifs nouveaux d'ordre technique, scientifique ou culturel indissociables des nécessités professionnelles. « La question des motifs de nos actes et des processus qui mènent à la décision et à l'action est au cœur de la pensée humaine » (Carré et Fenouillet, 2008, p. 3).

Ainsi, tous les territoires de la vie sociale et privée sont quotidiennement investis par la question de « pourquoi nous faisons ce que nous faisons » (*Ibid.*).

Ce préambule présente d'emblée le caractère complexe d'éprouver sur un plan scientifique les innombrables écrits qui ont trait au construit de la motivation en lien avec l'apprentissage. L'objet est de grande envergure. Il ne s'agit pas ici de réaliser une recension exhaustive des théories de la motivation en lien avec les différents courants qui les traversent : pédagogiques, psychologiques, sociologiques et philosophiques mais de cerner les liens qui viennent ancrer le champ de l'apprentissage des adultes. Cependant, nous ne pouvons ignorer l'impact du construit de la motivation défini comme : « “ un construit hypothétique ” censé décrire les facteurs internes et externes produisant le déclenchement, la direction, l'intensité et la persistance du comportement » (Vallerand et Thill, 1993, p. 18) et le lien avec trois systèmes dominants dans la psychologie du vingt et unième siècle : le béhaviorisme, la psychanalyse et l'humanisme (Carré et Fenouillet, 2008). « La vie adulte offre en permanence dans son déroulement les occasions d'éprouver la force des motivations, de les mettre en échec, de les réorienter » (*Ibid.*, p. 152).

C'est pourquoi nombre de scientifiques se sont interrogés sur les processus d'apprentissage qui favorisent ou non l'acte d'apprendre chez les adultes en formation.



Tel que le soulignent Zemke et Zemke (1981), les principes portant spécifiquement sur l'apprentissage adulte tirent leur origine de diverses théories empruntées principalement à la psychologie (Lewin, Maslow, Havighurst, Erickson, etc.), à la sociologie (Habermas, Touraine, etc.) ou aux sciences de l'éducation en général (Dewey, Bruner, Piaget, Gagné, etc.); ces principes proviennent également des réflexions ou recommandations de praticiens du domaine de l'éducation des adultes (Lindeman, Bergevin, Houle, Knowles, Kidd, etc.), tel que mentionné par Smith et Haverkamp (1977). D'une part, les principes de l'apprentissage adulte qui découlent des diverses théories reflètent souvent les préoccupations et les priorités des divers champs disciplinaires dont ils sont issus. D'autre part, les principes traitant de l'apprentissage adulte qui découlent des recommandations ou réflexions - pour ne pas dire des opinions - de praticiens du domaine de l'éducation des adultes reflètent, dans la plupart des cas, une préoccupation ou un point de vue centrés sur l'enseignement, voire sur l'enseignement en milieu scolaire formel. (Danis et Tremblay, 1985, p. 422)

En effet, dans le domaine de la recherche en éducation, il faudra attendre les travaux québécois et américains émergents des années 1970 pour profiter de résultats de recherche constructifs sur l'apprentissage des adultes en formation et notamment la compréhension des processus d'autoformation. Dans cette perspective, il est mis en évidence que l'adulte possède différents statuts qui jouent un rôle dans son apprentissage. Parents ou membres d'une famille, consommateurs de biens et de services, citoyens, professionnels, chercheurs d'emploi ou étudiants : les rôles sociaux et les responsabilités de l'adulte sont diversifiés et variés. Si on ajoute des facteurs tels que la culture, le niveau d'éducation, les caractéristiques socio-économiques ou encore l'âge, la population adulte est avant tout une population humaine en interaction avec son environnement.

Dans le cadre de notre recherche, c'est l'adulte dans sa posture d'apprenant qui nous intéresse et plus précisément la mise en exergue des spécificités liées à son apprentissage dans un environnement défini.

C'est ce que nous allons appréhender dans la section suivante.

### *5.2.2 Tour d'horizon historique du processus d'apprentissage expérientiel et du sens donné à l'apprentissage*

L'idée que les adultes et les enfants apprennent autrement a été introduite aux États-Unis par Knowles dans les années 1970. Héritier de Dewey et de Lindeman, Knowles s'inscrit dans la lignée de ces théoriciens qui mettent en

avant l'expérience comme contribution importante à la démarche d'apprentissage (Balleux, 2000).

Knowles (1970) élabore et propose un modèle andragogique essentiellement centré sur l'apprentissage de l'adulte et sur les moyens mis en œuvre pour le favoriser.

Ces idées, largement débattues par le monde de l'éducation des adultes en Amérique du Nord, naissent à partir de cinq propositions :

- l'adulte a besoin de savoir pourquoi et comment il va entreprendre une démarche pour apprendre ;
- le concept de soi de l'adulte parvenu à la maturité l'amène à s'autodiriger; l'adulte a conscience d'être responsable de ses propres décisions et de sa vie ;
- l'adulte possède un bagage d'expériences et bien souvent, il constitue la plus riche ressource de l'apprentissage : son expérience s'inscrit dans sa personne et son identité ;
- l'aptitude et la volonté d'apprendre sont renforcées si l'apprentissage est orienté vers des besoins de développement et des rôles sociaux ;
- l'adulte a des besoins éducatifs centrés sur ses intérêts, pour affronter des tâches ou résoudre des problèmes. (Balleux, 2000, p. 267)

Avec ces perspectives, Knowles (1970) est considéré comme l'un des fondateurs du concept d'autoformation via son approche andragogique. Pour cet auteur humaniste, le concept d'andragogie a pour objet de mettre en relief l'autonomie de l'adulte, d'attirer l'attention sur le contexte professionnel ou encore sur la conception de dispositifs de formation intégrés au milieu de travail et facilitateurs de l'implication des formateurs, des responsables de formation ou des cadres de l'entreprise dans la formation des adultes (*Ibid.*).

Selon Knowles (1970), les adultes sont capables de prendre en charge leurs démarches d'apprentissage. Il est donc bien plus important de développer des capacités d'apprentissage autonome que d'enseigner des contenus.

Les générations d'auteurs qui ont poursuivi les travaux de Knowles (1970) ont respectivement mis au travail la construction des savoirs et la construction de sens. Chez les adultes, le processus d'apprentissage est « un moyen de reprendre possession de son expérience, d'élaborer une pensée à son propos et d'évaluer le sens que prend cette expérience dans l'existence » (Balleux, 2000, p. 282). La potentialité de la croissance humaine interroge donc la quête du sens en tant que support de la motivation humaine.

Selon Bois (2007) :

Le mot « sens », dans la langue française, recouvre trois acceptions différentes : le sens en tant que support de la sensibilité (les sens qui génèrent des sensations), le sens comme direction ou orientation et le sens en tant que signification. Acceptions auxquelles on pourrait ajouter le sens comme valeur accordée aux choses et à soi. (p. 71).

Dans le cadre de l'apprentissage, le sens oriente donc l'action du sujet qui prend appui sur ses acquis pour les dépasser et les enrichir. La notion de sens introduit le rapport à la vie.

On comprend dès lors que les origines historiques telles que venant d'être déclinées constituent l'un des ancrages théoriques et l'un des points d'émergence de l'autoformation, où l'apprenant est considéré comme sujet de son apprentissage.

Les travaux de différents psychologues<sup>45</sup> présentent des modèles d'autoformation qui articulent les dimensions conatives (couplage entre la motivation et la proactivité) et les dimensions métacognitives (Carré et Moisan, 2002).

Entendue comme « l'ensemble des pratiques qui se centrent sur l'apprenant et le processus d'apprentissage » (Carré, 1994, p. 96), l'autoformation a atteint une légitimité scientifique grâce aux nombreuses études, recherches et thèses menées sur le sujet aux États-Unis dans un premier temps, en France et en Europe dans un second temps.

Dans cette perspective, on se situe dans les courants théoriques dominants de la psychologie sociocognitive des motivations et notamment dans les composantes de l'autodirection et de l'autorégulation des sujets. C'est-à-dire « la spécificité des comportements volontaires, dépassement dialectique des représentations et des affects à travers l'anticipation de l'action, l'engagement, le projet, la construction de soi et de son propre avenir etc. » (Carré et Fenouillet, 2008, p. 11).

De fait, le concept d'autorégulation ouvre un vaste champ d'applications en psychologie et ce, dans l'étude de la capacité à mettre en œuvre des conduites autorégulatrices, considérées comme l'une des caractéristiques fondamentales de l'être humain (Cosnefroy, 2011).

---

<sup>45</sup> À titre d'exemples : Swartz (1973); Long (1987); Garisson (1989); Pineau, (1983); Dumazedier (1985); Foucher et Tremblay (1995); Carré (1997); Straka (2000).

### 5.2.3 La différence entre autoformation, autodirection, autorégulation pour comprendre et appréhender le concept d'apprentissage autorégulé

Le concept d'apprentissage autorégulé a été étudié dans trois champs : la psychologie du travail et des organisations, la psychologie de la santé et la psychologie de l'éducation.

Dans ces trois domaines, la mise en œuvre du processus d'autorégulation apparaît comme une variable décisive permettant respectivement, d'augmenter la performance au travail, de préserver le bien-être et de réussir dans les études (Boekaerts, Maes et Karoly, 2005). (Cosnefroy, 2011, p. 10)

Par ailleurs comme le spécifie l'auteur, la plupart des recherches sur l'apprentissage autorégulé concernent des élèves, enfants ou adolescents, ou encore des étudiants mais rarement des adultes (*Ibid.*). « Dans le domaine de la formation des adultes c'est très souvent le concept d'apprentissage autodirigé (*self-directed learning*) qui prend le relais lorsqu'il s'agit d'étudier l'autonomie des apprenants » (*Ibid.*).

Selon l'auteur, l'autodirection des apprentissages est un processus d'apprentissage que l'on rencontre dans le cadre de l'autoformation sous la forme d'une dynamique d'autodidaxie au sein de dispositifs formels et spécifiques. Ces dispositifs ont par ailleurs pour mission de permettre à l'apprenant d'apprendre par lui-même en dehors de la présence du formateur (*Ibid.*).

Selon Carré (2006), l'autoformation peut être regardée sous la forme de cinq perspectives.

Pour certains, collant au concept initial d'*autodidaxie*, l'autoformation représente l'action de se former en dehors de tout lien avec des agents ou institutions éducatifs formels. On peut également considérer que l'autoformation recouvre, à la manière de la *Bildung* allemande, une fonction de réflexion et de construction identitaires (l'anthropogenèse). On peut également observer au plan sociologique des formes d'apprentissage autonome des sujets sociaux dans et par les groupes et les organisations, évoquant "l'apprentissage informel". Ensuite, pour les pédagogues, en particulier en formation ouverte, le terme recouvre le fait d'apprendre en dehors de la présence permanente du formateur ; on parlera ici d'autoformation accompagnée ou éducative. Enfin, l'autoformation peut être considérée, dans un cadre sociocognitif comme un ensemble de dimensions psychologiques caractéristiques

de la conduite de sa formation par l'apprenant lui (ou elle)-même, de son agentivité, de son autodirection. (*Ibid.*, p. 7)

Selon l'auteur, trois concepts permettent de construire une théorie sociocognitive de l'autoformation afin de mieux comprendre « les processus “ agentiques ” mis en œuvre dans les conduites de formation » (*Ibid.*, p. 8) :

- la théorie de l'autodétermination de Decy et Ryan, qui met en jeu la liberté pour apprendre, « la part de soi authentique dans l'engagement en formation » (*Ibid.*), d'où la mise en place de dispositifs de formation accompagnée ;
- la théorie de l'autorégulation de Zimmerman qui a poursuivi les travaux de Bandura et qui offre des pistes « pour un cadre théorico-empirique de réflexion et d'action pour développer des apprenants efficaces » (*Ibid.*) ;
- la théorie de l'agentivité de Bandura avec le concept de sentiment d'efficacité personnelle, ou sentiment de compétence qui « traduit le rôle majeur, dans les comportements autodirigés, de la représentation que l'on se fait de soi comme apprenant, selon les domaines, les savoirs, les histoires » (*Ibid.*).

On se situe dans la galaxie de ce que certains psychologues sociaux américains nomment l'autodirection des apprentissages, l'autocontrôle et l'autorégulation des sujets. Ceux-ci ajustent leurs stratégies d'apprentissage en fonction de leurs représentations et des *feed-back* de l'environnement (Zimmerman, 2002).

Pour Cosnefroy (2011), les concepts d'apprentissage autodirigé et d'apprentissage autorégulé mettent tous deux « l'accent sur le rôle de l'intentionnalité, de l'effort et du contrôle que l'apprenant exerce sur la tâche » (p. 24). L'objet est le même : l'autonomie dans les apprentissages. La différence entre les deux conceptions réside dans la différence de finalité du champ de la formation des adultes et celui de la psychologie cognitive.

Dans le champ des adultes via l'autodirection des apprentissages, il existe une pluralité de cadres théoriques distincts alors que pour le concept de l'autorégulation des apprentissages, celui-ci s'inscrit dans le champ unique de la métacognition et de la motivation (*Ibid.*).

Selon Cosnefroy (2011), pour éclairer les processus qui conduisent à la prise en main et au contrôle personnel des apprentissages, il s'agit de mobiliser les modèles qui « croisent approches cognitive, métacognitive et motivationnelle,

c'est-à-dire des modèles qui ont été élaborés dans la communauté des chercheurs travaillant sur l'objet apprentissage autorégulé » (p. 25). On peut à ce titre parler de façon indifférenciée d'apprentissage autodirigé ou autorégulé. Nous allons maintenant aborder spécifiquement le construit d'apprentissage autorégulé.

### **5.3 Les concepts de régulation et d'autorégulation comme porte d'entrée de la compréhension de l'être humain**

Les sections suivantes ont pour objet de se saisir de ces deux concepts.

#### *5.3.1 Origine du concept d'autorégulation*

Le concept d'autorégulation est historiquement lié aux travaux sur la cybernétique, science du contrôle, dont les bases se situent à la fin des années 1940 avec les travaux du mathématicien américain Norbert Wiener (Cosnefroy, 2011). Le mécanisme central de l'autorégulation est « *la boucle de rétroaction négative* » (*Ibid.*, p. 9). Celle-ci est dite négative car l'objectif est de diminuer le plus possible l'écart entre l'état présent et le but à atteindre.

Dans les années soixante, Ashby (1958) met en évidence que le sujet de la régulation « est très étendu dans ses applications couvrant la plupart des activités en physiologie, sociologie, écologie, économie et beaucoup d'activités dans toutes les branches de la science et de la vie » (p. 105).

Dans le cadre des sciences appliquées de l'ingénieur, les modèles de régulation sont « consacrés au contrôle de processus. Ils étaient souvent présentés sous le nom de systèmes de contrôle à boucle fermée à distinguer des systèmes à boucle ouverte » (Leplat, 2006, p. 2).

Selon Leplat (2006), on retrouve également la notion de régulation dans les études portant sur l'activité en situation de travail, que ce soit dans une perspective psychologique, ergonomique ou dans celle de la formation. Selon l'auteur, la régulation véhicule l'idée de contrôle. On sous-entend qu'un processus régulé est contrôlé, organisé, même si on ne spécifie pas comment (*Ibid.*).

Avec ces différentes perspectives, l'autorégulation et son arrière fond cybernétique ont été un cadre théorique propice pour produire un modèle du fonctionnement humain (*Ibid.*).

Selon Leplat (2006), c'est Miller, Galanter et Pribram (1970) qui ont formalisé une première utilisation du modèle de régulation en psychologie

cognitive. La préoccupation de ces auteurs était de vérifier si les idées cybernétiques pouvaient s'appliquer au domaine de la psychologie.

Depuis le concept d'autorégulation a évolué en lien avec les avancées dans plusieurs champs et approches théoriques de la psychologie : comportementale, développementale, cognitive, d'apprentissage social et de neuropsychologie (Nader-Grosbois, 2007).

Selon Cosnefroy (2011), le concept d'autorégulation est au service d'une psychologie appliquée associé à un champ spécifique. Les processus d'autorégulation sont au cœur de l'adaptation réussie et du succès. Trois domaines ont été particulièrement étudiés : la psychologie du travail et des organisations, la psychologie de la santé, la psychologie de l'éducation, champ dans lequel a été forgé le concept d'apprentissage autorégulé (*Ibid.*).

Dans le cadre de notre recherche, nous nous situons dans le cadre de la psychologie des apprentissages et plus exactement sur la conception de l'apprentissage autorégulé. À ce titre, la personne adulte est considérée dans sa globalité selon l'interrelation entre les processus cognitifs, métacognitifs, motivationnels et émotionnels. En effet, les notions de régulation et d'autorégulation favorisent une lecture pluridimensionnelle de la personne dans les dimensions citées plus haut et une lecture longitudinale de la personne à différents moments de vie ou d'apprentissage dont notamment les transitions de vie (Nader-Grosbois, 2007).

Dans cette perspective, les notions de régulation et d'autorégulation peuvent servir de référence pour proposer des méthodes d'intervention qui agissent « en faveur de l'autorégulation ou d'une réduction de la dysrégulation » (*Ibid.*, p. 10). On peut entendre que ceci puisse se prêter aux dispositifs d'éducation thérapeutique du patient à mettre en œuvre auprès des personnes adultes atteintes de maladie chronique. De plus, les processus de régulation et d'autorégulation se situent dans un contexte général de volonté de changement chez la personne. Cette volonté de changement est soit liée au constat d'un écart entre une situation actuelle et une situation désirée ou soit entendue comme la nécessité de se mobiliser dans une situation critique ou de défis vécus par la personne (*Ibid.*). C'est le cas de la maladie chronique où la personne passe à l'état de personne dite « bien portante » à celle de malade chronique et où cette dernière se doit de mettre en place des stratégies pour apprendre à mieux vivre avec sa

maladie. En effet, « l'autorégulation implique une recherche d'équilibration qui permet à tout individu d'accéder à la connaissance de soi et des objets qui assure la cohérence de son activité, l'adaptation continuelle aux événements qu'il vit et aux situations nouvelles qu'il rencontre » (*Ibid.*, p. 11).

La compréhension des processus d'autorégulation va nous permettre d'appréhender les mécanismes d'apprentissage des personnes dans le but d'aménager des dispositifs de formation qui favorise cette forme " d'apprendre à apprendre ".

### 5.3.2 Définition de l'autorégulation

S'il est difficile d'opérationnaliser l'observation et l'évaluation des processus que l'autorégulation sous-tend (Nader-Grosbois, 2007), les recherches relevant des champs de la psychologie du développement, de la psychologie de l'apprentissage, de la psychologie cognitive, de la psychopathologie du développement et de l'orthopédagogie apportent néanmoins un cadre de lecture suffisamment étayé des processus d'autorégulation. De plus, le concept d'autorégulation intéresse autant les différents âges de la vie (petite enfance, enfance, adolescence et âge adulte) que les personnes ordinaires et atypiques (déficience intellectuelle, maladie, difficultés d'apprentissage).

Dans le cadre de la psychologie du développement, les processus d'autorégulation s'acquièrent progressivement durant l'enfance en lien avec les environnements dans lesquels il se situe. Les recherches en éducation cognitive ont mis en évidence que l'autorégulation est intégrée à la métacognition entendue comme « la capacité d'un sujet de connaître et contrôler son propre fonctionnement cognitif » (Nader-Grosbois, 2007, p. 17).

Selon Cosnefroy (2011), la métacognition est une composante clé de l'autorégulation. L'auteur définit la métacognition comme « opérant par un double mécanisme de prise de conscience du fonctionnement cognitif et d'évaluation de ce dernier conduisant éventuellement à la décision de changer la conduite en cours » (p. 17). L'auteur insiste sur la solidarité entre les stratégies cognitives et métacognitives qui s'opèrent par un double mécanisme. Le premier correspond au *monitoring* qui correspond à la surveillance de l'exécution et le deuxième, aux jugements métacognitifs qui interviennent au début, pendant et au terme de l'activité mise en œuvre.



Dautrebande et Nader-Grosbois (2007) définissent la métacognition « comme la cognition en tant que phénomène actif qu'une personne met en œuvre à propos de ses propres processus et produits cognitifs ainsi que tout ce qui y est lié » p. 207. Pour les auteures, le concept de métacognition renvoie au contrôle actif, à la régulation et à l'orchestration de ces processus.

En regard de ces différents éléments, nous proposons la définition systémique de Nader-Grosbois (2007). Selon l'auteure : « une personne qui s'autorégule, en référence à un objectif fixé, planifie, anticipe ses actions, son attention, sa motivation en cours de réalisation et évalue les effets de ses actions et les ajuste » (p. 20). Dans cette définition, le niveau métacognitif est présent mais l'auteure introduit un autre concept, celui de la motivation. L'autorégulation se construit sur la synergie en trois niveaux cognitifs, métacognitifs et motivationnels et c'est particulièrement lors des périodes de transition ou d'orientation ou d'apprentissage que se mobiliseraient les processus d'autorégulation (*Ibid.*). En effet, la compréhension des processus d'apprentissage nécessite la construction de modèles qui tentent d'intégrer les aspects cognitifs, métacognitifs et motivationnels de l'apprentissage (Cosnefroy, 2011).

Pour l'auteur :

Apprendre nécessite de posséder des connaissances préalables et de disposer d'un répertoire de stratégies d'apprentissage mais cela ne suffit pas. Ces ressources doivent être mobilisées activement, ce qui introduit la question des déterminants motivationnels qui soutiennent leur utilisation spontanée. (p. 93)

Il apparaît que les origines de l'autorégulation prennent appui sur un élargissement de la théorie métacognitive à des aspects motivationnels ainsi qu'à leur régulation.

### 5.3.3 Définition de l'apprentissage autorégulé

Selon Cosnefroy (2011), les recherches sur l'apprentissage autorégulé proviennent majoritairement des pays anglo-saxons dont les États-Unis, mais également d'Europe avec l'Allemagne et les Pays-Bas. En France, ce concept est pratiquement inconnu dans la littérature française. Les recherches menées portent plus largement sur des apprentissages formels en cadre scolaires et plus rarement sur des adultes en formation (*Ibid.*).

Dans une perspective éducationnelle, le concept d'apprentissage autorégulé est apparu depuis une trentaine d'année pour caractériser l'élève que les systèmes scolaires devaient former (Berger et Büchel, 2013). Il s'agit là d'accompagner l'élève vers une autorégulation de son apprentissage plutôt qu'à une dépendance de l'enseignant (*Ibid.*).

Selon les auteurs, « [...] Corno et Mandinach furent les premières à proposer le concept d'apprentissage autorégulé (*self-regulated learning*) en 1983 » (p. 18). Ces dernières avaient constaté le manque d'intégration des théories métacognitives s'intéressant aux stratégies d'apprentissage et aux théories motivationnelles d'inspiration cognitive (*Ibid.*).

Dans cette même perspective de théorie globale souhaitant articuler les modèles théoriques centrés sur l'apprentissage et les construits motivationnels, Zimmerman (1986) définit l'autorégulation des apprentissages comme la part active de l'apprenant aux niveaux métacognitifs, motivationnels et comportementaux dans ses propres processus d'apprentissage (Berger et Büchel, 2013).

Selon la définition de Schunk et Zimmerman (1994) l'autorégulation correspond aux : « [...] self-generated thoughts, feelings, and actions which are systematically oriented toward attainment of their goals » (p. 9).

Pour Cosnefroy (2011), cette définition marque le rôle décisif de l'effort des individus centrés sur l'atteinte de buts qu'ils se fixent pour activer leurs conduites. Pour apprendre de façon autonome, cela nécessite l'association d'habiletés cognitives et métacognitives et de la motivation (*Ibid.*).

Dans une autre perspective, Boekaerts (1997) fait le lien avec les dynamiques instaurées dans des environnements d'apprentissage propices à promouvoir l'autorégulation de l'élève en milieu scolaire :

Un objectif fondamental de l'éducation formelle devrait être l'enseignement de compétences d'autorégulation aux élèves. Ces compétences sont considérées comme essentielles, non seulement afin de guider son propre apprentissage durant la scolarité formelle mais aussi pour s'auto-éduquer et mettre à jour ses connaissances après avoir quitté l'école. (p. 161).

Boekaerts (2002) élargit cette définition pour mettre en évidence que l'autorégulation se réfère à deux aspects complémentaires du fonctionnement de l'apprenant (Nader-Grosbois, 2007). Le premier aspect met en évidence

que l'autorégulation peut être entendue comme une aptitude où l'apprenant met en relation la demande environnementale et un objectif personnel (*Ibid.*). Le deuxième aspect envisage l'autorégulation comme le résultat d'un processus d'apprentissage (*Ibid.*). Pour l'auteure, l'autorégulation est intégrée à la métacognition qui renvoie « à la capacité d'un sujet de connaître et de contrôler son propre fonctionnement cognitif » (p. 17).

Comme nous pouvons le constater eu égard aux définitions de ces auteurs, l'apprentissage autorégulé considère l'apprenant en associant les aspects cognitifs, motivationnels et en intégrant la métacognition.

Pour Zimmerman et Schunk (2011) :

*Self-regulated learning and performance refers to the processes whereby learners personally activate and sustain cognitions, affects, and behaviors that are systematically oriented toward the attainment of personal goals.* (p. 1)

Cette définition large inclut de multiples construits analysés dans des courants distincts (Berger et Büchel, 2013).

Selon les auteurs et en s'appuyant sur Pintrich (2000) :

Les théories de l'apprentissage autorégulé qui se sont développés récemment conçoivent celui-ci comme un processus actif et constructif par lequel les apprenants établissent des buts pour leur apprentissage et essayent de guider, réguler et contrôler leurs cognitions, motivations et comportements, orientés et contraints par leurs buts et les caractéristiques de l'environnement. (p. 22)

Cette définition met l'accent sur la régulation des processus mis en œuvre par l'apprenant pour atteindre les buts qu'il se fixe dans une situation d'apprentissage donnée. Dans cette perspective, on se situe dans le cadre des théories sociocognitives qui ont une perspective globale de l'apprenant en y intégrant les facteurs motivationnels, émotionnels et leur régulation au sein d'un environnement situé (Berger et Büchel, 2013).

Pour les auteurs, les travaux de Bandura (1977, 1986, 1997, 2003, 2004, 2005) constituent une autre origine conceptuelle majeure de l'apprentissage autorégulé (Berger et Büchel, 2013). Cette théorie apporte une compréhension des traitements cognitifs, conatifs et affectifs dans les apprentissages en lien avec les caractéristiques du sujet social apprenant. Les travaux de Bandura (2003) portent sur la régulation des comportements, des

émotions et sur le sentiment d'efficacité personnelle. En désignant les croyances qu'un individu a dans ses propres capacités d'action, la théorie sociocognitive de Bandura (2003), pose le sentiment d'efficacité personnelle comme base de la motivation, de la persévérance et d'une grande partie des accomplissements humains. Le fonctionnement humain est décrit par Bandura (2003) comme la résultante d'une interaction entre l'individu, le comportement et l'environnement dans une forme de réciprocité dite triadique. Les travaux de Zimmerman (1986, 2008) rare auteur à s'être intéressé à des situations d'apprentissage informel chez des adultes, prolongent dans le cadre de l'apprentissage les travaux de Bandura (1977, 1986, 1997, 2003) sur la régulation (Cosnefroy, 2011; Berger et Büchel, 2013).

Dans cette perspective, pour Cosnefroy (2011), poser la question de la régulation des apprentissages, c'est se demander : quelles sont les conditions psychologiques de l'autonomie favorables à l'apprentissage ? Les aspects métacognitifs, motivationnels et émotionnels sont à étudier dans le contexte où s'effectue l'apprentissage. Par ailleurs, l'auteur insiste largement sur la régulation de la continuité de l'action en regard des buts visés. Dans cette perspective, l'auteur met en évidence le rôle implicite et nécessaire de l'effort et des raisons de l'effort dans l'autorégulation des apprentissages.

En effet, selon l'auteur :

L'apprentissage autorégulé est de nature à la fois proactive et réactive. Il nécessite de fixer des buts correctement calibrés dont la définition dépend à la fois de variables cognitives, métacognitives et motivationnelles. Une fois la tâche démarrée, la continuité de l'action et la poursuite de l'atteinte du but sont menacées par l'irruption d'autres activités attractives et la confrontation aux difficultés. [...] Ceci est possible grâce à un répertoire de stratégies cognitives et métacognitives ainsi qu'à des stratégies de contrôle de l'effort et de la motivation [...]. (p. 25-26)

Dans ce cadre, l'auteur définit l'apprentissage autorégulé comme un :

[...] apprentissage contrôlé de l'intérieur par l'apprenant, qui lui permet de trouver des ressources pour se mettre au travail et y rester en adaptant ses cognitions, ses affects et sa conduite afin de résister aux distractions et de prévenir comment surmonter les difficultés. (Cosnefroy, 2013, p. 95)

Les conditions de l'autorégulation sont multifactorielles et il existe un certain nombre de présupposés pour prendre le contrôle de son apprentissage (*Ibid.*). Les principaux modèles de référence scientifiques élaborés sur l'apprentissage autorégulé portent tous un regard spécifique. Cosnefroy (2011) cite : Winne qui privilégie une approche cognitive et métacognitive, Pintrich qui insiste sur le rôle de la motivation initiale, Boekaerts qui met en avant le rôle du soi et des émotions, Corno qui centre ses travaux sur la volition, tandis que Zimmerman s'appuie sur la théorie sociocognitive de Bandura, où « agentivité, sentiment d'efficacité personnelle, fixation de buts et autorécompense en sont les variables clés » (*Ibid.*, p. 34).

À partir de la comparaison de ces modèles, Cosnefroy (2011) identifie quatre conditions qui fixent les conditions de l'apprentissage autorégulé chez un apprenant : une motivation initiale suffisante, la fixation de buts, des stratégies de contrôle de la motivation et de l'effort, l'autoévaluation comme dimension métacognitive.

#### **5.4 Les conditions de l'autorégulation**

L'engagement dans le processus d'autorégulation dépend des ressources motivationnelles qui s'incarnent dans des croyances motivationnelles (Cosnefroy, 2011). Dans cette perspective, l'auteur fait une distinction entre motivation initiale et volition. La motivation initiale est ce qui prépare la décision, ce qui promeut une intention d'apprendre alors que la volition vient soutenir la mise en œuvre effective de l'intention formée (*Ibid.*). La volition assure la continuité de l'action en maintenant la concentration nécessaire afin d'éviter les obstacles auxquels la personne doit faire face.

##### *5.4.1 La définition d'un but à atteindre*

La conduite autorégulée est une conduite dirigée vers un but. Celui-ci est entendu comme un critère de point de comparaison afin d'infléchir l'action. Le but donne du sens à l'action mise en œuvre pour dépasser les obstacles qui l'empêcheraient de l'atteindre. « Sans but, il n'y a pas de processus de comparaison possible et pas d'action compensatrice possible » (Cosnefroy, 2011, p. 16).

#### 5.4.2 *Un répertoire de stratégies d'autorégulation*

Pour Cosnefroy (2011), les stratégies d'autorégulation se décomposent en stratégies cognitives et métacognitives : celles-ci concourent à la réussite de l'apprentissage en optimisant le traitement de l'information et en stratégies volitionnelles et défensives : celles-ci se mettent en œuvre lorsque la situation d'apprentissage présente une menace à l'apprentissage. Elles ont pour objet de protéger l'intention d'apprendre et de protéger l'estime de soi (*Ibid.*). Dans les stratégies volitionnelles, le sentiment d'efficacité personnelle véhiculée dans la théorie sociocognitive de Bandura (2003) est une variable clé.

À relever que l'auto-efficacité se différencie de l'estime de soi qui concerne l'évaluation que l'on fait de soi-même (Bonino, 2008). L'auto-efficacité « renvoie à la conscience d'être en mesure d'atteindre un objectif en passant par toutes les étapes nécessaires » (*Ibid.*, p. 41) et « à la chaleureuse sécurité qui accompagne une telle conscience » (*Ibid.*).

#### 5.4.3 *L'observation de soi*

Il s'agit de : « se mettre soi sous analyse, de s'auto-observer, de développer un regard critique sur son propre fonctionnement qui permet de juger le travail accompli et, en tant que de besoin, de changer le fonctionnement mis en œuvre » (Cosnefroy, 2011, p. 17). La métacognition agit ici avec un double niveau cognitif : par une surveillance de l'exécution de son action ou *monitoring* et par une évaluation constante (du début à la fin de l'action) de cette dernière par des jugements métacognitifs portant sur la facilité de l'apprentissage, le niveau de maîtrise atteint et le jugement de confiance dans la réponse donnée (*Ibid.*).

Suite à ces quatre conditions d'autorégulation, il apparaît que le concept d'apprentissage repose sur les invariants suivants :

- la nécessité de fixer des buts qui dépendent de variables cognitives, métacognitives et motivationnelles ;
- le maintien du contrôle de l'effort et de la motivation dans l'action pour atteindre le but fixé. Celui-ci peut être menacé par l'irruption de facteurs non prévisibles dans l'apprentissage et la confrontation de difficultés même du maintien de cet effort.

En bref, l'autorégulation implique une recherche d'équilibre qui permet à tout sujet « d'accéder à la connaissance de soi et des objets qui assure la cohérence de son activité, l'adaptation continuelle aux événements qu'il vit, aux situations nouvelles qu'il rencontre » (Nader-Grosbois, 2007, p. 11).

### **5.5 Conclusion sur l'apprentissage autorégulé et lien avec la théorie sociocognitive de Bandura (1977, 1986, 1997, 2003, 2004, 2005)**

Dans la dynamique qui vient d'être évoquée, pour Berger et Büchel (2013), les recherches actuelles sur l'apprentissage autorégulé cherchent à mettre en évidence l'intégration des construits motivationnels dont notamment les buts et le sentiment d'efficacité personnelle avec les construits cognitifs entendus par les connaissances déclaratives et procédurales, les stratégies d'apprentissage et la métacognition. Le champ des recherches sur l'autorégulation de l'apprentissage inclut l'étude des processus cognitifs, métacognitifs, motivationnels et des affects dans le cadre des situations globales d'apprentissage.

Le sentiment d'efficacité personnelle retient à nouveau toute notre attention. C'est la variable clé de la théorie de l'agentivité humaine de Bandura (2003), théorie déjà évoquée dans le choix du construit d'autorégulation plutôt que d'autogestion au sein de la problématique, ainsi que dans le cadre du modèle McGill en soins infirmiers et de l'ASFF. Cette théorie a la particularité et l'atout majeur de situer à l'interface de la psychologie de la santé et de la psychologie de l'éducation. C'est une théorie intégratrice où l'on peut mettre au travail les comportements de santé et l'apprentissage et où l'environnement a un rôle décisif.

Dans cette approche sociocognitiviste, l'apprenant est considéré comme « un sujet social, à la fois produit et producteur de son existence » (Carré, 2006, p. 7). Dans la théorie de l'agentivité de Bandura (2003), la compétence d'autoréflexion sur son propre fonctionnement et son efficacité personnelle est un des aspects centraux. Nous l'avons déjà évoqué dans la problématique. L'être humain agit de façon proactive et pas seulement de façon réactive à l'environnement. « [...] les individus jouent un rôle dans la création du milieu dans lequel s'opère leurs transactions quotidiennes (Bandura, 1978) » (Cosnefroy, 2011, p. 34). Parmi les modèles sociocognitifs ayant trait au changement de comportement dans le cadre de la santé et de la maladie, la théorie sociocognitive

de Bandura (2003) est devenue au travers du sentiment d'efficacité personnelle une des théories la plus utilisée et testée.

Ainsi, les croyances d'efficacité personnelle affectent le niveau et le type de buts qu'adopte une personne, et par voie de conséquence affectent également les performances réalisées dans ses objectifs plus généraux. Cette conception développée dans le TSC a rapidement été incluse dans d'autres modèles et théories motivationnels du changement de comportement, à tel point que l'efficacité personnelle perçue est devenue un concept très populaire qui a été utilisé ces dernières décennies dans de nombreuses interventions. Bien que des études descriptives sur le rôle de l'efficacité personnelle dans les changements de comportement aient relativisé l'effet de cette variable (Clark et Dodge, 1999), les essais cliniques réalisés dans de nombreux contextes comme les maladies cardiovasculaires (Burke *et al.*, 1997), concluent que les interventions visant à faciliter les changements de comportements de santé en s'appuyant sur le renforcement de l'efficacité personnelle sont parmi les plus robustes pour des comportements tels que l'arrêt du tabagisme, l'exercice physique ou les régimes alimentaires. (Muller et Spitz, 2012, p. 88)

La théorie sociocognitive de Bandura (2003) a donc le mérite de fournir une approche systémique entre la personne, son comportement et l'environnement. Nous proposons d'identifier les composants de cette théorie.

## 6. DE LA THÉORIE SOCIALE À LA THÉORIE SOCIOCOGNITIVE DE BANDURA

Par cette étude, nous souhaitons nous saisir de l'évolution des fondements entre la théorie de l'apprentissage social et la théorie sociocognitive de Bandura (1977, 1986, 1997, 2003, 2004, 2005).

### 6.1 La théorie de l'apprentissage social

L'apprentissage social constitue les termes usités par Bandura (1977) pour décrire ses travaux de 1952 à 1977.

« Dans les années 1950, malgré la domination institutionnelle du behaviorisme sur la psychologie américaine, d'autres courants se développent du côté des théories cliniques, qu'elles soient d'obédience freudienne ou rogerienne » (Carré, 2004, p. 14). Rogers et Freud ont peu d'influence sur les travaux de Bandura, au-delà de sa thèse et de ses premiers enseignements universitaires à



Stanford en psychologie clinique et psychothérapie (*Ibid.*). Sa première publication majeure se situe en 1962, où il conceptualise l'apprentissage par observation, soit à contre-jour des processus behavioristes très en vogue à l'époque (*Ibid.*).

À la fin des années 1970, la théorie de l'apprentissage social construite par Bandura prend corps pour reposer sur trois piliers théoriques fondamentaux : le rôle des processus vicariants ou modelages symboliques et les processus autorégulateurs ou autorégulation (*Ibid.*).

La théorie de l'apprentissage social tente d'expliquer le comportement humain en termes d'interactions continues entre les déterminants cognitifs, comportementaux et environnementaux (Bandura, 1977). Puis le développement de son travail théorique des années soixante-dix et quatre-vingt conduit l'auteur à abandonner progressivement le cadre dit de *l'Apprentissage social* (titre de son livre paru en 1977) pour celui de la théorie sociocognitive, développée dix ans plus tard dans un ouvrage majeur non traduit en français et paru sous le titre *Social Foundations of Thought and Action* (Les fondations sociales de la pensée et de l'action) (Carré, 2004). Bandura (1986) y formalise sa théorie qui accorde un rôle central aux processus cognitifs, vicariants, autorégulateurs et autoréflexifs dans l'adaptation et le changement humain. « Albert Bandura parlera dès lors de perspective “ agentive ” (*agentic*) pour exprimer l'objet central de ses travaux : le rôle du sujet social, sous ses différentes facettes, dans l'action » (Carré, 2004, p. 18). Dans cette perspective, les personnes sont considérées comme des sujets sociaux à la fois producteurs et produits de leur environnement (Bandura, 2003).

Nous proposons d'aborder succinctement les deux fondements qui composent la théorie de l'apprentissage social : les processus vicariants ou modelage et les processus autorégulateurs.

#### 6.1.1 *L'apprentissage vicariant ou modelage*

Pour Bandura (1977) le modelage ou apprentissage vicariant se distingue radicalement de l'imitation ainsi que du mode d'apprentissage basé sur l'essai-erreur. Bandura (1977) entend par modelage :

tout travail d'observation active par lequel, en extrayant les règles sous-jacentes aux styles de comportement observé, les gens construisent par eux-mêmes des modalités comportementales proches de celles qu'a manifestées le modèle et les dépassent en générant de

nouvelles compétences et de nouveaux comportements, bien au-delà de ceux qui ont été observés. (Carré, 2004, p. 25)

Bandura (1977) met en évidence trois facettes qui composent le processus de modelage.

- L'attention est un des composants indispensables au modelage. « Un sujet fatigué, hyperactif, malade ou distrait par d'autres sources apprendra peu, y compris de l'observation d'un modèle adapté » (Carré, 2004, p. 26). L'attention dépendra des caractéristiques inhérentes au modèle, soit « ses qualités visuelles, d'attractivité, d'originalité, etc. ainsi que sa valeur affective, fonctionnelle ou sociale, et sa proximité » (*Ibid.*). Par ailleurs, l'attention dépendra également des caractéristiques inhérentes à l'observateur : « ses capacités perceptives, ses attentes et ses motivations » (*Ibid.*).
- La mémorisation qui s'applique selon « les fonctions de stockage (imagé ou verbal), par l'encodage symbolique, l'organisation cognitive du matériau à mémoriser et les processus de rappel » (*Ibid.*).
- La motivation sous forme « de renforcement direct ou vicariant, d'attentes de résultats ou de processus d'automotivation » (*Ibid.*).

Nous reviendrons sur ces différents composants par la suite lorsque nous aborderons à nouveau l'apprentissage vicariant.

### 6.1.2 L'utilisation des symboles

Pour Bandura (1977), les processus symboliques ont un rôle éminent. La capacité à utiliser les symboles fournirait aux individus un moyen puissant pour manipuler leur environnement. Grâce aux symboles verbaux et imaginaires, les individus analyseraient et préserveraient leur expérience sous forme représentationnelle qui servirait de guidance pour leur comportement futur. De plus les images d'états futurs et désirés serviraient de supports aux actions des individus qui prend ainsi leurs racines dans l'activité symbolique. Par cette théorie, « Bandura signe définitivement son appartenance au micromilieu des précurseurs de la psychologie cognitive » (Carré, 2004, p. 23).

### 6.1.3 Les processus autorégulateurs

La seconde dimension de la construction de la théorie sociale de Bandura (1977) est la notion d'autorégulation. Pour l'auteur, la notion d'autorégulation part de l'idée que les sujets sociaux ne sont pas uniquement de bons apprenants et des imitateurs actifs. Ils sont également des agents autodirigés, capables de participer à la motivation, à la guidance et à la régulation de leurs actions. C'est pourquoi au travers de ses travaux, Bandura (1977) étudie les mécanismes d'autorégulation à travers une série de fonctions psychologiques orientées vers le changement autodirigé (Carré, 2004).

L'auto-observation et l'évaluation des résultats en regard de standards de réussite, la comparaison cognitive et la correction des lignes d'action, constituent les mécanismes d'autorégulation qui permettent aux personnes d'intervenir sur leur motivation, la pensée et l'action (*Ibid.*).

Dans ses recherches portant sur des patients phobiques, Bandura (1977) a mis en place un programme de maîtrise guidé basé sur la réussite d'expériences de maîtrise de situations redoutées. Ce programme autodirigé est régulé par un accompagnement soignant via une pondération progressive des situations phobiques difficiles à gérer (Carré, 2004). Les expériences menées à partir du modelage et de la prise en compte des standards de réussite ont abouti à des résultats très positifs. Ceux-ci révèlent que l'expérience de " maîtrise autodirigée appliquée " a trois fonctions : « elle permet d'installer chez le patient une conception durable de sa capacité à faire face à l'objet phobique, elle renforce et généralise ses capacités de *coping* , elle permet de construire la résilience face aux expériences négatives » (*Ibid.*, p. 28).

Quand on appréhende la théorie sociale de Bandura (1977), on s'aperçoit que celle-ci se fonde sur la compréhension des ajustements cognitifs, conatifs et affectifs de la personne. Ce sont ces derniers, qui permettent à celle-ci, la mise en œuvre de stratégies d'apprentissage afin d'adopter des comportements appropriés à la situation visée.

Nous allons maintenant aborder la théorie sociocognitive explicitée par Bandura.

## 6.2 La théorie sociocognitive

L'essentiel de la théorie sociocognitive de Bandura (2003) se résume par le fait que les êtres humains sont considérés comme des agents auto-organiseurs, proactifs, autoréfléchis et autorégulés, constamment en train de négocier leurs actions, leurs projets avec leurs environnements.

La théorie de Bandura (2003) est considérée comme appartenant à la sous-discipline de la psychologie sociale compte tenu des interactions tripolaires entre la personne, son comportement et son environnement et comme psychologie cognitive, avec la capacité de symbolisation de l'expérience permettant aux personnes de donner un sens et une continuité à leur vie.

Selon Brewer (2008), la théorie sociale cognitive est l'une des seules théories " englobantes " qui survivent au début du XXI<sup>e</sup> siècle. Celle-ci dépasse les grands modèles qui ont marqué la psychologie tout au long du XX<sup>e</sup> siècle (sociostructuralisme, psychanalyse, behaviorisme), tout en intégrant certaines de leurs influences dans une conception bio-socio-psychologique ouverte.

Bandura a su bâtir et articuler une théorie globale authentiquement dialectique de l'individuel et du social. Il s'agit d'un cadre épistémologique qui est, par essence, une pensée de l'interaction, ouverte à différentes " entrées " scientifiques et accueillante à des collaborations interdisciplinaires avec, par exemple, la sociologie, la psychologie clinique ou les neurosciences. (*Ibid.*, p. 6)

Nous proposons d'explorer les composants de la théorie sociale cognitive. Les travaux de Bandura (2003), mettent en évidence que l'agentivité humaine est entendue comme la capacité d'influence sur soi, sur les autres et sur le monde et opère selon une structure causale interdépendante nommée causalité triadique réciproque. Selon l'auteur, les facteurs personnels internes (cognitifs, émotionnels, biologiques), les comportements de la personne et l'environnement sont en interaction et s'influencent réciproquement. Cette théorie s'oppose à une réactivité mécanique de l'individu à son environnement.

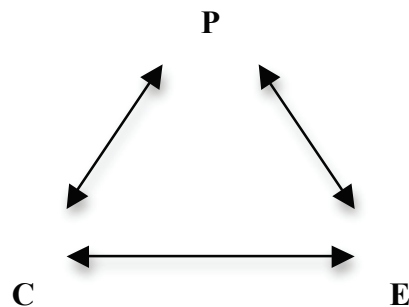
Dans la théorie sociocognitive, le fonctionnement psychologique est donc analysé à travers ce modèle triadique.

Bandura (2003) met en évidence trois séries de facteurs qui entrent en interaction deux à deux :

Les facteurs internes à la personne (P) concernent les événements vécus aux plans cognitif, affectif, biologique et leurs perceptions par le sujet (en particulier les perceptions personnelles d'efficacité (ou de compétence), les buts cognitifs, le type d'analyse et les réactions affectives vis-à-vis de soi-même. Les déterminants du comportement (C) décrivent les *patterns* d'actions effectivement réalisées et les schémas comportementaux. Les propriétés de l'environnement social et organisationnel, les contraintes qu'il impose, les stimulations qu'il offre et les réactions qu'il entraîne aux comportements représentent le déterminant environnemental (E). (Carré, 2004, p. 32)

Figure 1

Déterminismes réciproques de la théorie sociocognitive de Bandura (1986, 2003)



P = Personne

C = Comportement

E = Environnement

Pour Bandura (2003), parler de causalité triadique réciproque implique que les trois facteurs agissent selon des combinaisons variables, à travers une causalité généralement bidirectionnelle et dans des proportions différentes selon les situations de vie. En effet, ce modèle de causalité triadique et réciproque n'implique ni que chacun des trois facteurs intervienne avec la même force dans une situation donnée ni que les trois facteurs soient concernés en même temps. La bi-directionnalité de l'influence signifie aussi que les personnes sont à la fois produits et productrices de leur environnement (Wood et Bandura, 1989) .

Nous proposons d'appréhender chacun des facteurs.

### 6.2.1 *La relation personne-comportement*

La spécificité de l'étude de cette relation est aujourd'hui devenue l'objet de la psychologie cognitive. « Il est question de chercher à savoir comment les conceptions et croyances personnelles, les perceptions de soi, les aspirations et les intentions façonnent et orientent les comportements » (Carré, 2004, p. 35).

C'est dans cette relation que se localise « l'étude des auto-réactions et des auto-évaluations du sujet en formation quant aux expériences qu'il/elle vit ou a vécu dans un cadre éducatif » (*Ibid.*).

### 6.2.2 *La relation environnement-personne*

La spécificité de l'étude de cette relation est l'objet de la psychologie sociale où l'on étudie les modalités d'interaction entre la personne et son environnement (*Ibid.*).

Dans la relation  $E \rightarrow P$ , l'objet consiste à chercher à mieux comprendre l'action de l'environnement sur les conceptions personnelles, à travers les mécanismes de la persuasion, du modelage, de l'instruction et les effets des *feedback* environnementaux sur les processus affectifs et cognitifs (attitudes, motivation, mémorisation, émotion, etc.) (*Ibid.*).

Pour le segment  $P \rightarrow E$ , c'est l'inverse. On souhaite illustrer les effets de la perception du sujet par l'environnement (*Ibid.*).

### 6.2.3 *La relation environnement-comportement*

Bandura (2003) met en évidence que dans la vie quotidienne, nous transformons couramment nos environnements par nos conduites ( $C \rightarrow E$ ), en agissant sur les personnes ou les choses qui nous entourent avec le but (conscient ou non) de les transformer (5). Ainsi, notre action sur l'environnement, à son tour, produit des effets sur notre comportement (6), en un processus de causalité circulaire qui a été souvent observé.

En agissant, les personnes forment des représentations anticipatrices des conséquences de leurs actions qui codéterminent leurs réponses.

Comme nous pouvons le constater, il existe des influences différenciées des facteurs environnementaux, comportementaux et personnels-cognitifs selon

la situation.

Pour Bandura (2003), toute personne peut influencer son comportement en agissant sur ses motivations et par l'anticipation de la conséquence de ses choix. Pour l'auteur, les individus contribuent causalement à leur fonctionnement psychosocial par des mécanismes d'agentivité personnelle, dont le plus important est la croyance d'efficacité personnelle. C'est cette croyance perçue qui joue un rôle important dans l'acquisition des structures de connaissances.

Nous percevons ici l'intérêt d'approfondir l'action du sentiment d'efficacité personnelle (SEP) sur les comportements.

### 6.3 Le sentiment d'efficacité personnelle

Selon Ruph (1999), on peut identifier le SEP sous diverses appellations : *self-confidence*, *self-competence*, *self-perceptions of ability*, *self-efficacy*, *personal efficacy*, *efficacy beliefs*, *perceived efficacy* et *sense of efficacy*. Les équivalents français possibles sont nombreux : auto-efficacité ou sentiment d'auto-efficacité, sentiment de compétence, sentiment d'efficacité, efficacité personnelle, croyance en son efficacité personnelle, confiance en soi.

La théorie du sentiment de compétence est une théorie globale expliquant dans un cadre conceptuel les origines des croyances sur la compétence personnelle, sa structure et sa fonction, ses processus et ses divers effets (Bandura, 1986). (Ruph, 1999, p. 82)

De fait, nous utiliserons de façon indifférenciée la terminologie de sentiment de compétence, d'auto-efficacité ou de sentiment d'efficacité personnelle lorsque nous évoquerons les travaux de Bandura (2003). En effet, le construit d'autorégulation renvoie de par sa nature sociocognitive au construit de compétence. Bandura (2003) évoque par ailleurs la notion de compétences autorégulées.

Selon Bandura (2003), la variable la plus puissante, dans l'ensemble des capacités autoréflexives qui régissent les actions, les affects et les motivations humaines est le sentiment d'efficacité personnelle ou “ auto-efficacité ”. Pour Bandura (2003), les croyances des individus en leur efficacité influent sur pratiquement toutes leurs activités : comment ils pensent, se motivent, ressentent

et se comportent. Le sentiment d'efficacité est une capacité productrice au sein de laquelle les sous-compétences cognitives, sociales, émotionnelles et comportementales doivent être organisées et orchestrées efficacement pour servir de nombreux buts (*Ibid.*). Les gens échouent souvent à obtenir des performances optimales alors même qu'ils savent très bien ce qu'ils doivent faire et qu'ils possèdent les aptitudes requises (*Ibid.*). En d'autres termes, le sentiment d'efficacité personnelle d'un individu ne concerne pas le nombre d'aptitudes qu'il possède mais ce qu'il croit pouvoir en faire dans des situations variées (*Ibid.*). Selon l'auteur, un fonctionnement efficace nécessite à la fois des aptitudes et des croyances d'efficacité pour bien les utiliser. Ainsi des personnes différentes peuvent obtenir des performances variables selon leurs croyances d'efficacité personnelle.

Selon Bandura (2003), les personnes qui croient fortement en leurs possibilités abordent les tâches difficiles comme des défis à relever plutôt que comme des menaces à éviter. Selon l'auteur, celles-ci se fixent des objectifs stimulants, s'impliquent dans leurs efforts et les augmentent en cas de situations d'échec (*Ibid.*). Elles restent centrées sur la tâche et raisonnent stratégiquement en face des difficultés. C'est pourquoi, elles récupèrent rapidement leur sentiment d'efficacité après un échec ou une baisse de performance (*Ibid.*).

Enfin, selon Bandura (2003), les croyances d'efficacité personnelle sont construites à partir de quatre principales sources d'information : les expériences actives de maîtrise (performances antérieures, succès, échecs), les expériences vicariantes (modelage, comparaison sociale), la persuasion verbale (feedbacks évaluatifs, encouragements, avis de personnes significantes) et les états physiologiques et émotionnels.

Galand et Vanlede (2004) ont réalisé une recension des recherches empiriques concernant les croyances d'efficacité personnelle dans le domaine de l'enseignement et de la formation.

Les résultats passés en revue indiquent que les croyances d'efficacité ont des effets non négligeables sur l'engagement, les performances et la trajectoire de formation des apprenants. D'autres résultats permettent de mieux cerner les sources d'information qui influencent ces croyances d'efficacité. Nombre de recherches présentées offrent des pistes d'action pour des interventions pédagogiques. Globalement, les études présentées démontrent qu'il est possible de soutenir le développement



des compétences et du sentiment d'efficacité des apprenants, même quand ceux-ci ont un niveau initial de compétence très bas. (*Ibid.*, 2004, p. 91)

Ainsi :

S'inscrivant dans une longue tradition de recherche (Atkinson, 1964 ; Vroom, 1964), le concept de sentiment d'efficacité personnelle partage, avec la plupart des conceptions actuelles de la motivation en formation, l'idée que les croyances qu'a l'apprenant en ses capacités à réussir joue un rôle crucial dans son engagement et ses performances. Même si chaque conception théorique a ses propres spécificités, l'importance du sentiment de compétence ou de contrôle constitue un point commun majeur de la plupart des courants de recherche en psychologie de l'éducation (Bong et Skaalvik, 2003; Wiegfield et Eccles, 2002; Viau, 1994). (*Ibid.*, p. 93)

Le sentiment d'efficacité personnelle est donc la variable modératrice qui vient éclairer et mettre en œuvre la motivation de l'apprentissage.

Le sentiment d'efficacité personnelle se définit comme « le jugement que porte une personne sur sa capacité d'organiser et d'utiliser les différentes activités inhérentes à la réalisation d'une tâche à exécuter » (Bouffard-Bouchard et Pinard, 1988, p.411). « En d'autres termes, il s'agit des croyances des gens concernant leur compétence à accomplir une tâche avec succès (Miller, Greene, Montalvo, Ravindran et Nichols, 1996) » (Galand et Vanlede, 2004, p. 93). Il s'avère que « l'existence d'une relation entre sentiment d'efficacité personnelle et performance ou persévérance est bien établie chez des apprenants de tous âges » (*Ibid*, p. 95).

Il est démontré que :

[...] ce sont les croyances liées à l'agentivité, c'est-à-dire au pouvoir personnel d'action, qui sont déterminantes plutôt que celles liées aux relations entre moyens et fins (par ex. entre effort et performance) ou que celles liées aux conséquences découlant de la performance obtenue [...]. (*Ibid*, p. 97)

Il apparaît clairement que le sentiment d'efficacité personnelle perçu est un facteur important dans la formation des apprenants.

À ce titre, nous nous proposons de passer en revue les sources d'activation du sentiment d'efficacité personnelle.

## 6.4 Les sources du sentiment d'efficacité personnelle

Bandura (2003) met en évidence qu'il existe quatre sources propices au développement du SEP.

### 6.4.1 Les expériences actives de maîtrise

Selon Bandura (2003), les expériences actives de maîtrise représentent la source la plus influente d'information sur l'efficacité parce que ce sont elles qui démontrent que la personne peut rassembler tout ce qui est nécessaire pour réussir.

Ainsi :

Construire un sentiment d'efficacité personnelle par des expériences actives de maîtrise ne consiste pas à programmer un comportement tout fait. Cela implique d'acquérir les outils cognitifs, comportementaux et autorégulateurs nécessaires pour exécuter des actions afin de gérer les circonstances fluctuantes de l'existence. (*Ibid.*, p. 125)

Le développement de la connaissance de soi est une construction cognitive (*Ibid.*). À ce titre :

L'importance que les individus accordent à de nouvelles expériences et la manière dont ils les reconstruisent en mémoire dépend également, en partie, de la nature et de la force des croyances sur soi au sein desquelles ces expériences doivent être intégrées. (*Ibid.*, p. 122)

Les souvenirs d'heureuses expériences dans le cadre d'une formation n'auront pas les mêmes effets que des expériences malheureuses ou néfastes (Galand et Vanlede, 2004).

Ainsi :

Il est largement reconnu en éducation que les succès antérieurs ont un effet bénéfique sur la confiance en soi et le désir de pousser plus loin son apprentissage. Au contraire, les personnes dont les expériences scolaires ont été douloureuses et stigmatisées par des échecs ont tendance à subir les lieux et les situations leur rappelant ces expériences. (Ruph, 1999, p. 83)

Dans ce cadre, « Les souvenirs sont des matériaux très riches qui peuvent contribuer au changement de la représentation de soi, et donc du sentiment d'efficacité personnelle » (Galand et Vanlede, 2004, p. 100).

En effet, selon Bandura (2003) :

Les succès construisent une solide croyance d'efficacité personnelle ; les échecs la minent, surtout s'ils surviennent avant qu'un sentiment d'efficacité n'ait été fermement établi [...]. Un sentiment résilient d'efficacité nécessite de vaincre des obstacles grâce à des efforts persévérants. (p. 125)

Avec cette perspective, « les croyances d'efficacité sont donc à la fois des produits et des constructeurs d'expérience » (*Ibid.*, p. 127). Pour l'auteur, « le développement de compétences mnésiques par l'expérience permet une meilleure reconstruction des *pattern* de succès et d'échecs passés étalés dans le temps et des conditions variables dans lesquelles ils ont lieu » (*Ibid.*, p. 135).

Cependant et pour poursuivre ces réflexions, l'auteur met en évidence que la performance ne fournit pas d'information suffisante pour évaluer le niveau de capacité de l'individu. Il n'y a donc pas d'équivalence simple entre performance et efficacité personnelle perçue. L'auteur renforce ces propos en mettant en évidence que :

La conception simpliste selon laquelle les croyances d'efficacité ne sont que le reflet de la performance passée ne survit pas aux données empiriques. Savoir comment différents facteurs affectent le traitement cognitif de l'information de performance précise les conditions dans lesquels les gens tirent le meilleur parti de leurs expériences de maîtrise. (*Ibid.*, p. 127)

Selon Galand et Vanlede (2004), plusieurs études portant sur l'examen de la meilleure manière d'accroître les croyances d'efficacité et les performances d'élèves en difficultés d'apprentissage mettent en évidence les effets positifs de la pédagogie de la maîtrise sur les apprentissages.

Les auteurs relèvent que :

Permettre à l'apprenant de participer à la fixation d'objectifs proximaux semble renforcer l'effet motivant de ceux-ci (Schunk, 1985). Ces objectifs se révèlent également avoir un impact positif plus marqué quand ils sont axés sur le processus de compréhension et l'apprentissage que sur le produit à obtenir ou la performance à réaliser (Graham et Golan, 1991; Schunk, 1996; Schunk et Rice, 1989). Les expériences actives de maîtrise que font les élèves sont donc fortement liées aux dispositifs pédagogiques auxquels ils se trouvent confrontés. (*Ibid.*, p. 99)

À l'issue de cette exploration, nous mettons en évidence que l'expérience active de maîtrise active le SEP au travers de la conscientisation par la personne

de ses échecs et de ses succès. Pour vaincre des obstacles difficiles, la persévérance dans l'effort est un atout majeur. Les difficultés fournissent des occasions d'apprendre comment transformer les échecs en succès. Pour conscientiser ces procédures et stratégies et développer des compétences d'autorégulation, il est nécessaire que les personnes se fixent des buts facilement atteignables afin de poursuivre ensuite petit à petit vers la complexité souhaitée. L'environnement pédagogique se doit d'accompagner cette conscientisation cognitive des expériences par des commentaires qui favorisent la compréhension de l'apprentissage plutôt que le résultat, celui-ci étant entendu comme l'atteinte d'une performance.

Selon Bandura (2003), l'expérience active de maîtrise peut être complétée par le modelage, qui est un autre dispositif efficace pour faciliter le développement personnel. C'est ce que nous nous proposons d'appréhender.

#### 6.4.2 *Les expériences vicariantes*

Le fait d'observer un partenaire jugé de compétence égale en train de réussir une action va amener le sujet à se sentir lui-même capable d'en faire autant (Carré, 2004). Inversement, les difficultés vécues par des pairs pourront affecter négativement les perceptions d'auto-efficacité du sujet (*Ibid.*).

Ainsi pour arriver à accroître le sentiment d'efficacité personnelle, il importe que les modèles ressemblent le plus possible à l'observateur sur le plan de variables telles que l'âge, le sexe et l'état de santé. Par ailleurs, l'expérience vicariante est particulièrement efficace pour augmenter le sentiment d'efficacité personnelle dans les situations où la personne est dénuée d'expérience (Barlow, 2012).

Pour Bandura (2003), les formes de modelage peuvent reposer sur des modèles experts qui réussissent calmement sans faire d'erreurs ou sur des modèles qui commencent timidement mais qui surmontent graduellement leurs difficultés par des efforts persévérants.

La maîtrise progressive des stratégies modelées par l'apprentissage observationnel augmente la similitude perçue vis-à-vis de modèles compétents (*Ibid.*).

Selon Bandura (1986), le modelage de maîtrise s'applique de plus en plus, avec de bons résultats à l'acquisition de compétences intellectuelles, sociales et

comportementales. Pour Bandura (2003), la méthode chronologique qui produit les meilleurs résultats est la suivante :

- les modèles se doivent tout d'abord de transmettre les procédures et les stratégies fondamentales des compétences à acquérir en décrivant « leurs stratégies mentales à haute voix lorsqu'ils résolvent des problèmes (Meichenbaum, 1984) » (*Ibid.*, p. 657) ;
- puis, les apprenants suivent une formation guidée dans des conditions simulées afin de leur permettre de perfectionner leurs compétences ;
- enfin, les apprenants sont accompagnés pour utiliser les compétences nouvellement apprises dans des situations quotidiennes mais d'une manière qui les conduit au succès.

Cependant, il apparaît que les informations relatives aux performances d'autrui peuvent avoir un effet ambivalent car si elles peuvent d'une part, guider la personne dans ses progrès, d'autre part, elles peuvent constituer une menace pour son efficacité perçue (*Ibid.*).

En effet, selon les études empiriques rapportées par Galand et Vanlede (2004) :

Il s'avère que lorsque la menace d'une évaluation externe fondée sur la comparaison avec autrui est absente, même les apprenants qui se perçoivent comme moins brillants que les autres peuvent se sentir efficace et s'impliquer dans la poursuite d'une activité d'apprentissage (Galand et Grégoire, 2000 ; Roeser, Midgley et Urdan, 1996), et même se montrer résilients face à un échec (Spinath et Stiensmeier-Pelster, 2003). (p. 102)

Ceci signifie que dans le cadre d'une formation il faudra veiller à ne pas mettre en place de comparaison entre des personnes plus efficaces que d'autres. L'intervention de formation a pour objet de mettre en place des conditions où la compréhension et le développement de compétences vont favoriser la persévérance pour que les apprenants plus en difficulté que d'autres puissent obtenir des performances identiques (Galand et Vanlede, 2004). Il s'agit d'encourager « les personnes à mesurer leur succès en termes d'amélioration personnelle plutôt qu'en termes de victoire sur les autres » (Bandura, 2003, p. 163).

L'apprentissage vicariant est un mode d'apprentissage conscientisé qui va permettre à la personne d'être en capacité de transférer les stratégies apprises *via*

le modèle dans des situations nouvelles. S'il y a conscientisation par évaluation de ses capacités, on ne peut faire fi de l'information somatique transmise par les états physiologique et émotionnel. C'est ce que nous nous proposons d'appréhender ci-après.

#### 6.4.4 *Les états physiologiques et émotionnels*

Selon Galand et Vanlede (2004), les études qui se sont intéressées aux relations entre le sentiment d'efficacité dans l'apprentissage formel et les états physiologiques et émotionnels sont rares, états pathologiques mis à part. Bandura (2003) met en évidence que « Les indicateurs somatiques d'efficacité personnelle sont particulièrement pertinents dans les domaines qui impliquent des activités physiques, le fonctionnement de la santé et le *coping* avec les stressors » (p. 163). « [...] les individus sont plus enclins à s'attendre à du succès quand ils ne sont pas troublés par une activation désagréable que lorsqu'ils sont tendus et agités organiquement » (*Ibid.*). « L'état émotionnel peut avoir des effets généralisés sur les croyances d'efficacité personnelle dans divers domaines » (*Ibid.*, p. 164). Pour modifier les croyances d'efficacité personnelle, il est nécessaire « d'augmenter le statut physique, de réduire le niveau de stress et les tendances émotionnelles négatives, et de corriger les fausses interprétations de l'état corporel [...] » (*Ibid.*).

En effet, l'état physiologique peut influencer la façon dont on juge ses propres capacités. « En évaluant ses capacités, une personne se base en partie sur l'information transmise par son état physiologique et émotionnel, en particulier lorsque son activité concerne la santé, les activités physiques et la gestion du stress » (Lecomte, 2004, p. 62).

Une forme d'émotion peut donc induire également des perceptions d'auto-efficacité favorables ou défavorables, particulièrement en situation d'apprentissage (Carré, 2004).

Les réactions de stress et tension ont tendance à être interprétées comme des signes de vulnérabilité, prédictors d'une performance faible. Une meilleure condition physique, la réduction du stress et des tendances aux émotions négatives ainsi qu'une interprétation correcte des états physiologiques favorisent le développement du sentiment de compétence. Ce n'est pas tant l'intensité des sentiments et des émotions

qui importe, que la façon dont elles sont perçues et interprétées. (Ruph, 1999, p. 86)

La maladie chronique représente un grand défi en raison des limites physiques qu'elle impose et des émotions qu'elle engendre.

En effet :

Ce lourd et continu processus d'adaptation n'implique pas uniquement les aspects cognitifs de l'individu, même s'il se base sur ses connaissances, analyse, réflexions, évaluations, prévisions et ses projets. Il s'agit d'une action réalisée sur sa propre vie dans laquelle se lient fortement intellect et émotions dans le but d'aboutir à une adaptation difficile mais pas impossible. (Bonino, 2008, p. 27)

Dans ce cadre, « le risque de tomber dans un cercle vicieux où le sentiment d'inefficacité se mêle à la colère et à la dépression est alors très élevé » (*Ibid.*, p.42). Selon l'auteure, la promotion du sentiment d'auto-efficacité dans les différentes situations où la personne affronte sa maladie au quotidien doit constituer une priorité. Une analyse lucide et objective des restrictions imposées par la maladie et des opportunités restantes, d'un point de vue physique, émotionnel, cognitif et social est nécessaire. Cette analyse favorise la possibilité de retrouver d'autres objectifs, significatifs d'un point de vue personnel. Il existe une corrélation forte entre le sentiment d'efficacité personnelle et « le fait de trouver un sens à sa propre vie puisque cela se traduit par des actions significatives dans lesquelles nous faisons l'expérience d'une efficacité suffisante » (*Ibid.*, p. 43).

Dans cette perspective, la persuasion verbale est une technique qui vient compléter par un renforcement positif et ce, dans une cadre réaliste, les capacités que les personnes souhaitent obtenir. C'est ce que nous nous proposons d'appréhender.

#### 6.4.5 La persuasion verbale

La persuasion par autrui est bénéfique, dès lors où d'autres individus expriment à la personne leur confiance en ses capacités (Lecomte, 2004). La persuasion extérieure verbale n'est efficace qu'à la condition que la personne soit reconnue comme crédible aux yeux du sujet (Carré, 2004). Cependant, cet effet se manifeste surtout si la personne a déjà de bonnes raisons de croire qu'elle peut agir efficacement.

Selon Galand et Vanlede (2004), le sentiment d'efficacité dans le cadre d'un apprentissage peut être également influencé par des messages adressés à l'apprenant tels que : soutiens, critiques, encouragements, conseils, attentes, etc. Les apprenants sont sensibles au fait que leurs formateurs ont la perception de leur compétence (*Ibid.*).

Des études indiquent par exemple que les formateurs manifestent, souvent sans en être conscients, leurs attentes vis-à-vis des apprenants à travers l'attention qu'ils leur portent, la manière de les regarder et de leur parler, la façon de les regrouper, la difficulté des tâches qu'ils leur assignent, le degré d'autonomie qu'ils leur accordent [...]. (*Ibid.*, p. 103)

Selon les auteurs, les différentes études menées ont des points de controverse. Cependant ces derniers, eu égard aux différentes études menées dans le domaine de la formation mettent en évidence des formes de *feed-back* reconnues comme favorables au soutien du SEP.

Il apparaît que des *feed-back* sous forme de commentaires sur les améliorations possibles d'un travail : « entraînent un intérêt et une performance plus élevés que des *feed-back* sous forme de notes, de félicitations, ou de notes plus des commentaires » (Galand et Vanlede, 2004, p. 103).

Autre élément retenu par les auteurs, pour soutenir le sentiment d'efficacité des apprenants et par conséquent leur apprentissage, il est nécessaire de focaliser ceux-ci sur les moyens qu'ils peuvent acquérir en vue de mieux maîtriser la tâche à accomplir.

Par ailleurs, il semble que ce soit la combinaison de la construction de nouvelles compétences et de leur validation graduelle à travers des *feed-back* sur la maîtrise de ces compétences qui se révèle payante avec des apprenants qui doutent fortement de leurs capacités.

Les recherches passées en revue montrent qu'au-delà de l'information "brute" sur la performance, ce sont les commentaires, l'appréciation positive des efforts réalisés, les conseils prodigués sur les stratégies pour mieux guider les *feed-back* internes de réussite qui permet de développer au mieux le SEP perçu (*Ibid.*).

C'est ce que Bandura (2003) nomme le perfectionnement guidé :

Une fois que les apprenants ont compris les nouvelles compétences, ils ont besoin d'un guidage de la façon de traduire les règles abstraites en enchaînement d'actions concrètes et occasions de perfectionner ces



compétences, car celles-ci nécessitent beaucoup de pratique [...] Le feed-back instructif leur permet de faire les corrections nécessaires pour faire correspondre leur comportement à la façon dont les choses leur semblent devoir être faites [...] Il doit attirer l'attention sur les corrections nécessaires. Il devrait être fourni de manière à construire la confiance dans les capacités de la personne, ce qui est possible en attirant son attention sur ses succès et sur ses progrès et en corrigeant ses insuffisances d'une manière constructive plutôt que dans une évaluation critique. (p. 658)

Nous constatons le lien étroit entre les croyances d'efficacité et la réceptivité de l'environnement *via* le perfectionnement guidé.

Pour Bandura (2003), l'individu est simultanément agent et objet par la réflexion sur soi et l'influence sur soi, dans une attitude proactive, en utilisant les ressources qui sont à sa portée et ce, pour obtenir des résultats qui lui conviennent. « Les soutiens environnementaux qui facilitent la réalisation de l'itinéraire personnel souhaité par une personne sont donc créés à la fois individuellement et en relation avec les autres individus » (*Ibid.*, p. 11).

Dans sa théorie de l'apprentissage sociocognitif, Bandura (2003) souligne l'importance de l'auto-évaluation sur ses propres activités *via* le sentiment d'efficacité personnelle et le *feed-back* en provenance de l'environnement. Dans cette perspective, l'apprenant peut mobiliser des ressources personnelles et des ressources de son environnement social et matériel, de manière à augmenter sa participation active et s'adapter au mieux aux exigences de cet apprentissage (Nader-Grosbois, 2007). Un environnement de formation qui a pour objectif d'influencer de manière variable les stratégies d'autorégulation de l'apprenant dans une dynamique interactive peut être nommé “ environnement hétérorégulatif ” (*Ibid.*). C'est un terme utilisé de façon générique pour mettre en évidence les initiatives d'expert<sup>46</sup> émises à l'égard d'apprenants en faveur du développement de leurs apprentissages (*Ibid.*). Dans cette perspective les stratégies hétérorégulatives du formateur-expert et les stratégies autorégulatives de l'apprenant opèrent dans une dynamique interactive. Ceci rejoint la notion de partenaire de collaboration.

Au terme de cette exploration sur les sources d'activation du SEP, nous

---

<sup>46</sup> Il faut entendre ici par expert, des professionnels qui pratiquent la pédagogie et qui possèdent donc un savoir professionnel. Nous utiliserons par la suite la notion de formateur-expert pour faire référence aux infirmières qui pratiquent des activités de formation en ÉTP ou plus exactement qui mettent en œuvre des stratégies hétérorégulatives.

sommes en mesure de dire que Bandura (2003) a réuni suffisamment de preuves empiriques de l'influence du SEP dans presque tous les domaines de la vie (adversité, vulnérabilité, stress, dépression, maladie chronique, comportement de santé, choix de vie, conduite globale de la vie).

Dans le cadre plus spécifique des maladies chroniques et selon Baudrant-Boga (2009), des études réalisées dans le cadre des broncho-pneumopathies obstructives (Gormley, Carrieri-Kohlman, Douglas *et al.*, 1993; Kaplan, Ries, Prewitt *et al.*, 1994) et du diabète (Heisler, Smith, Hayward *et al.*, 2003; Van Dam, Van der Horts, Knopps *et al.*, 2005) révèlent une corrélation forte entre un SEP élevé, la mise en œuvre de comportements de santé par les patients et une amélioration des résultats cliniques. Par ailleurs, les programmes encourageant l'engagement des patients par leur participation active et mobilisant le SEP démontrent une augmentation de l'efficacité des compétences d'autogestion et une amélioration des résultats cliniques (Williams, McGregor, King *et al.*, 2005 In Baudrant-Boga, 2009).

Ainsi, avec la théorie sociocognitive de Bandura (2003), il apparaît clairement que l'apprentissage est un processus social et que l'être humain est en capacité d'être proactif et réactif par son autorégulation.

La recension de ces écrits scientifiques nous permet de mettre à jour les ingrédients d'un dispositif de formation en mesure de développer le SEP et ce, dans le cadre d'une activité dont l'expression "consacrée" reste à ce jour l'éducation thérapeutique du patient.

Nous retenons qu'il ne faut pas confondre performance et SEP. La performance reste un indicateur de réussite et non le SEP en lui-même. Il faut davantage se préoccuper de l'engagement des apprenants et des processus d'auto-évaluation qu'ils mettent en place pour guider leurs efforts afin d'atteindre l'objectif qu'ils se sont fixé. L'objet est de formaliser dans une approche partenariale soignant-soigné des objectifs clairs et à échéances relativement proches pour guider leurs apprentissages. Les consignes se doivent d'être formulées en termes d'objectifs de compréhension et de développement de compétences plutôt qu'en termes de production à fournir ou de performance à atteindre. Il ne s'agit pas de mettre l'apprenant dans un contexte de compétition avec les autres apprenants. « Il s'agit d'amener les apprenants à se focaliser sur les progrès accomplis et sur la façon d'accroître leur maîtrise plutôt que sur

l'évaluation de leur rang par rapports aux autres » (*Ibid.*, p. 107). Par ailleurs, pour vérifier le développement de compétences « les *feed-back* seront composés de commentaires sur les points forts et les points faibles d'une performance et de suggestions concernant les moyens d'améliorer la maîtrise de l'apprenant, plutôt que sous forme de score ou d'appréciation générale » (*Ibid.*, p. 107-108). Il semble important que ces *feed-back* apportent aux apprenants une vision de la compétence comme une capacité qui se construit par la régulation efficace des ressources et des contraintes en pointant de façon positive les progrès accompli (*Ibid.*).

Dans cette perspective, Bandura (2003) établit la distinction entre deux grandes catégories de compétences : les compétences déterminées et les compétences génératrices. Dans le cadre des compétences déterminées, on se situe dans l'apprentissage de moyens optimaux ou procédures pour réaliser une activité (*Ibid.*). Ce n'est pas pour autant que l'apprenant sera capable de les mobiliser dans des situations nouvelles. Avec les compétences génératrices, on se situe *a contrario* dans la mise en œuvre de compétences qui se réalisent spontanément pour s'adapter à des circonstances changeantes.

Dans ce cadre et eu égard à ce que nous avons pu mettre en évidence dans les composants de la théorie sociocognitive de Bandura (2003), ce sont les influences de modelage, elles-mêmes, guidées par le formateur-expert qui pourront permettre dans un premier temps la transmission de procédures à mettre en œuvre de différentes manières et dans diverses circonstances, qui pourront permettre dans un deuxième temps, l'acquisition de compétences génératrices.

Ainsi, les éléments théoriques présentés mettent en évidence qu'il est possible de mettre en place des activités d'apprentissages qui soutiennent une acquisition graduelle de compétences via le développement du sentiment d'efficacité personnelle même quand ce dernier est très bas.

Activer les sources du sentiment d'efficacité personnelle chez les personnes atteintes de maladie chronique représente un intérêt majeur pour que ceux-ci puissent apprendre à persévérer face aux difficultés et à mieux gérer leur stress et leur anxiété. Nous faisons référence ici à la régulation des émotions de façon intrinsèque, c'est-à-dire la régulation de la part du sujet de ses propres émotions et la régulation extrinsèque mise en œuvre par l'environnement (Sander et Scherer, 2014) *via* un *feed-back* positif par exemple.

Mettre en œuvre un dispositif de formation hétérorégulatif orienté sur le développement du SEP, c'est mettre l'accent sur l'autorégulation de l'apprentissage.

Les apprenants qui s'autorégulent : planifient, organisent, s'auto-enseignent et auto-évaluent leurs progrès au plan métacognitif. Au plan affectif, ils se perçoivent comme efficaces, autonomes et motivés intrinsèquement. Au plan comportemental, ils choisissent, structurent et même créent les conditions environnementales qui favorisent au maximum leur apprentissage. (Ruph, 1999, p. 75)

Le sentiment d'efficacité personnelle est la variable clef de cette autorégulation en interaction avec les stratégies hétérorégulatives mises en œuvre par le formateur-expert.

Même s'il est reconnu que la maladie chronique, en raison des restrictions qui l'accompagnent, met à rude épreuve le SEP, celui-ci est pourtant reconnu comme l'un des fondements du bien-être et du bon fonctionnement psychique (Bonino, 2008). Sa maîtrise est reconnue comme indispensable pour affronter de manière efficace les exigences et les changements de la vie quotidienne et favorise une meilleure adaptation (*Ibid.*).

Dans cette perspective, c'est la notion de durabilité dans le temps qui nous questionne. Ceci fait le lien avec la notion de volition travaillé par Zimmerman (1986, 2002).

Dans une perspective sociale cognitive, la capacité à mobiliser, diriger et soutenir son propre effort d'apprentissage joue un rôle central dans l'autorégulation.

Dans les processus motivationnels qui soutiennent le SEP, on distingue ceux qui engendrent le passage à l'action (motivation initiale), de ceux qui les protègent des distractions et des motivations concurrentes, ce sont les processus volitionnels (Ruph, 1999) comme déjà évoqué. C'est ce que nous nous proposons d'appréhender avec la théorie de l'autorégulation de Zimmerman (1986, 2002) pour compléter les composants d'activation du SEP de la théorie sociocognitive de Bandura (2003).

## 7. LA THÉORIE DE L'AUTORÉGULATION DE ZIMMERMAN DANS LA CONTINUITÉ DES TRAVAUX DE BANDURA

La théorie de l'autorégulation de Zimmerman (2002) s'inscrit dans le prolongement de la théorie sociocognitive de Bandura (1986).

Pour Carré et Fenouillet (2008), les théories de Bandura (1986) et de Zimmerman (1986, 2002) sont des théories de la volition via le sentiment d'efficacité personnelle. Nous avons déjà défini la volition précédemment via les propos de Cosnefroy (2011).

Pour Carré et Fenouillet (2008) la volition est :

[...] l'aboutissement d'un processus par lequel l'être humain use de la volonté. C'est l'événement par lequel l'individu " se met en mesure d'agir " en vue d'un résultat, interne ou externe. (p. 331)

Selon Zimmerman, Bonner, Kovach, Pagnouille et Smets (2000), l'autorégulation englobe les pensées, les sentiments et les actions de l'apprenant au cours de sa démarche d'apprentissage.

En effet Zimmerman (2002) propose trois modalités d'autorégulation en interaction : l'autorégulation interne, comportementale et environnementale. Ce processus d'autorégulation est décrit « comme cyclique parce que la rétro-action d'expériences passées est utilisée pour réaliser des ajustements de l'effort en cours de route » (Zimmerman, 2002 *In* Carré et Moisan, 2002, p. 71).

L'autorégulation interne relève de la surveillance et de l'ajustement des états affectifs et cognitifs et comprend quatre stratégies : la fixation d'objectifs, l'auto-évaluation, l'utilisation des stratégies personnelles et la production d'images mentales. L'autorégulation comportementale implique l'observation et l'adaptation stratégique de son propre comportement. Elle évoque trois méthodes : l'auto-instruction, la gestion du temps et l'*automonitoring*. L'autorégulation de l'environnement porte sur la surveillance et l'aménagement des conditions du contexte où l'activité a lieu et inclut trois stratégies qui sont la recherche d'aide, le choix de modèles et la création d'ambiances propices à l'apprentissage.

Ces trois types d'autorégulation impliquent trois types de stratégies ou phases : l'anticipation, l'action et l'autoréflexion.

Si l'on prend appui sur le travail de recherche de Cosnefroy (2011), il est envisageable de placer ces trois phases sous l'égide du contrôle interne qui comprend : le contrôle volitionnel de la cognition, le contrôle des croyances

motivationnelles et le contrôle des émotions ainsi que celle du contrôle de l'environnement.

Dans cette dynamique sociocognitive, l'interaction entre l'individu et l'environnement social est productrice de comportements mais c'est aussi autour du concept de soi que se construit l'apprentissage autorégulé, un apprentissage proactif et interactif.

Nous nous proposons de passer en revue chacune de ces phases proposées par Zimmerman (2002) pour en comprendre la teneur.

## **7.1 La phase d'anticipation**

Cette étape d'autorégulation fait référence aux processus anticipateurs basés sur des croyances automotivationnelles favorables : l'auto-efficacité, les attentes de résultats, l'intérêt intrinsèque et l'orientation vers le but d'apprentissage (Zimmerman, 2002).

Selon Bandura (2003), c'est le sentiment d'efficacité personnelle qui renvoie aux croyances personnelles sur ses capacités à apprendre ou à réaliser une action de façon efficace. Ces croyances sont étroitement liées à la perception que le sujet a de ses propres compétences, à l'attente des résultats, à l'intérêt porté sur la tâche et à l'orientation vers le but (*Ibid.*).

Les résultats anticipés évaluatifs servent de motivateurs personnels et de guides pour le comportement. Les individus s'engagent à poursuivre l'effort nécessaire pour accomplir ce qu'ils souhaitent en raison de la satisfaction qu'ils retirent de l'atteinte des buts qu'ils se sont fixés. (*Ibid.*, p. 454)

Le modèle de Zimmerman (2002) accorde une place importante à la fixation des buts.

En effet, le but doit être spécifique et les buts proximaux ont plus de forces motivationnelles que les buts distaux car ceux-ci procurent des *feed-back* immédiats. De cette façon, la perception de progrès se répercute positivement sur le sentiment d'efficacité personnelle et la difficulté des buts influence positivement les efforts fournis.

Pour Cosnefroy (2011), l'apprenant ne poursuit pas un seul but, de nature cognitive centré sur l'apprentissage, mais des buts multiples reliés aux représentations de soi.

## 7.2 La phase d'action

Ces étapes comprennent une variété de processus de contrôle qui se passent durant l'apprentissage (Zimmerman, 2002). Selon Bandura (2003), l'agentivité humaine ne se limite pas à la représentation mentale des intentions de l'individu, mais elle comprend aussi des processus chargés d'établir le lien entre la pensée et l'action.

Lorsque l'apprenant est engagé dans l'activité d'apprentissage, il s'efforce de contrôler son action pour atteindre le but fixé grâce à un ensemble de stratégies d'autorégulation. Celles-ci incluent à la fois des stratégies d'apprentissage, des stratégies métacognitives et des stratégies de l'action et de l'effort. (Cosnefroy, 2011, p. 50)

Les processus de la phase d'action se répartissent en deux catégories. La première concerne l'usage de stratégies d'apprentissage telles que : imagerie mentale, auto-instruction, gestion du temps, recherche d'aides, structuration de l'environnement) et l'auto-observation dont l'auto-réaction (Carré *et al.*, 2010).

Zimmerman (2002) décrit deux modalités d'auto-observation : celle des résultats et des processus, tout en soulignant l'importance d'instrumenter cette observation pour en soutenir le développement. « L'auto-observation de soi consiste à focaliser son attention pour observer soit le déroulement du processus en cours, soit les résultats obtenus et en garder des traces » (Cosnefroy, 2011, p. 134). Cependant, l'auto-observation ne se limite pas aux opérations cognitives, elle inclut la prise de conscience des états émotionnels et de leurs effets sur l'atteinte du but (*Ibid.*).

Zimmerman (2002) met en évidence que les apprenants faiblement autorégulés ne se fixant pas de buts spécifiques, sont souvent dépassés par la quantité d'informations à surveiller et se révèlent dans l'incapacité d'optimiser leurs stratégies.

## 7.3 La phase d'auto-réflexion

Cette phase d'auto-réflexion comprend les auto-jugements impliquant l'évaluation par le sujet de sa performance en matière d'apprentissage et l'attribution de significations causales aux résultats obtenus (Zimmerman, 2002).

L'autoréflexion concerne, dans un sens plus large, la capacité de l'individu à réfléchir sur l'adéquation entre sa pensée et ses actions, à juger l'exactitude de ses connaissances à partir des résultats obtenus, et à observer les effets que les actions des autres produisent. (Escorcia, 2007, p. 81)

Cette phase comprend également deux formes clés d'auto-réaction aux efforts d'apprentissage : l'auto-satisfaction et les inférences adaptatives ou défensives.

L'auto-satisfaction correspond à l'autorécompense. Celle-ci consiste à associer une conséquence positive à la poursuite du travail (Cosnefroy, 2011).

L'autosatisfaction renvoie aux perceptions de la satisfaction ou d'insatisfaction et à l'affect associé à la performance réalisée. Nous poursuivons le cours des activités qui nous apportent satisfaction et affect positif, et nous évitons celles qui entraînent de l'insatisfaction et un affect négatif (Bandura, 1991). (Zimmerman, 2002 *In* Carré et Moisan, 2002, p. 81)

Les inférences adaptatives ou défensives sont des conclusions portées sur les modifications à apporter à sa façon d'apprendre à l'avenir (*Ibid.*). Les inférences adaptatives sont des stratégies plus efficaces que les apprenants mettent en place pour réguler leur activité, tandis que les inférences défensives ont pour fonction de se protéger des activités jugées comme insatisfaisantes ou d'affects négatifs (*Ibid.*). On peut citer l'impuissance, la procrastination, l'évitement de la tâche, le désengagement cognitif, l'apathie, etc. (*Ibid.*)

Selon Cosnefroy (2011), le sentiment de compétence ou d'auto-efficacité personnelle rend compte de la valeur de soi. La crainte de l'échec conduit à développer des conduites défensives pour se protéger (*Ibid.*).

Dans ce cadre il apparaît qu'une perception juste de ses compétences améliore les performances du sujet, tandis qu'une mauvaise auto-évaluation peut entraîner des stratégies défensives.

Dans le cadre de ces régulations internes, l'environnement éducatif joue un rôle. C'est ce que nous nous proposons de vérifier.

#### **7.4 L'impact de l'environnement de formation sur l'autorégulation interne**

Selon Cosnefroy (2011), il existe trois registres de stratégies qui



permettent d'intervenir sur le contexte d'apprentissage :

- le contrôle de l'environnement qui a pour objet d'induire un climat propice au travail et ne pas se laisser distraire ;
- la nécessité d'obtenir des ressources disponibles afin de rendre la tâche plus facile et surmonter les obstacles ;
- la structuration du temps qui permet d'anticiper les actions à mettre en œuvre afin pour structurer l'organisation des tâches et maintenir l'efficacité de l'effort.

Par ailleurs :

Zimmerman (1995) montre aussi l'importance de l'aspect social dans l'autorégulation. Le *feed-back* social, notamment celui de l'enseignant, influence la croyance que l'apprenant a de ses compétences. Cette croyance va à son tour influencer les processus de régulation à travers le sentiment d'efficacité qui pour terminer le cycle va influencer les résultats académiques. La verbalisation des opérations effectuées par l'apprenant interfère donc, par le biais du retour sur les opérations donné par un enseignant (Zimmerman, 1986), ou un conseiller ou un tuteur. (Simonot, 2012, p. 107)

Il existe donc deux formes-clés d'autorégulation environnementale. La structuration environnementale qui implique la sélection ou la création de lieux propices à l'apprentissage et la recherche d'aide et d'accompagnement par les apprenants.

Dans cette dernière perspective, Cosnefroy (2011) met en évidence que développer l'observation de soi et l'acquisition de stratégies volitionnelles d'apprentissage suit deux processus :

- l'un ascendant partant des tâches à réaliser, de leur analyse afin de transformer ses pratiques et identifier de nouvelles possibilités d'actions;
- l'autre descendant fondé sur la transmission de savoirs et de savoir-faire afin d'être en capacité de transférer ces pratiques en tant que de besoin.

Le modèle du développement de l'apprentissage selon Zimmerman (2002) s'inscrit dans cette logique d'intervention du formateur.

Pour l'auteur, il y a dans un premier temps : observation et imitation d'un expert, pour que dans un second temps, l'apprenant soit en capacité d'adapter de façon autonome ses savoirs-faires en fonction de changements internes ou de changements dans les situations d'apprentissage. C'est ce que Bandura (2003) nomme la maîtrise guidée via l'apprentissage vicariant comme précédemment évoqué.

La maîtrise guidée par structuration mutuelle d'un environnement favorable à l'augmentation des connaissances, des compétences et des croyances personnelles affirmatives, est proche du tutorat par le guidage social selon Vygotski. (Bandura, 2003, p. 344)

Le rôle des enseignants dans ce cadre est d'organiser l'acquisition des processus clés de l'autorégulation, qui incorpore autant de compétences sociales et motivationnelles, que de compétences cognitives.

Si l'on prend appui sur la théorie de Bandura (1986) et de Zimmerman (2002), deux processus de régulation sont prépondérants et interdépendants : le sentiment d'efficacité personnelle et la centration sur la persistance de l'effort. Les apports théoriques de Zimmerman (2002) mettent en évidence le fait que projeter des buts et se sentir capable de les atteindre permet à l'apprenant d'identifier le contrôle qu'il a sur son apprentissage renforçant ainsi son sentiment d'auto-efficacité et donc la conscientisation de sa persistance à l'effort.

Dans cette dynamique, les théories de Bandura (1986, 2003) et de Zimmerman (1986, 2002, 2008) basées sur les processus d'autorégulation de l'adulte entendent le processus d'apprentissage comme un processus de construction de sens.

Si on admet que l'adulte construit lui-même ses connaissances au travers de son expérience ou savoir commun, du sens qu'il donne à son apprentissage et en lien avec l'environnement dans lequel il se situe : l'éducation n'est plus un acte de transmission mais une activité interactive entre le formateur-expert, l'environnement et l'apprenant. Ces nouvelles conceptions de l'apprentissage ne sont pas sans influencer les recherches pédagogiques et didactiques.

On y découvre un ensemble conceptuel en voie d'organisation (Weiner, 1992), riche de la vision ouverte, d'un sujet social actif, co-auteur de sa propre histoire, agissant à l'intérieur d'un réseau de contraintes et déterminations externes avec lesquelles il est en perpétuelle interaction. (Carré et Fenouillet, 2008, p. 7)

Dans cette perspective, nous pensons que mettre en œuvre un dispositif d'éducation thérapeutique du patient ouvert sur les sources de développement du SEP dans une dynamique de construction de sens peut favoriser l'autorégulation de l'apprentissage des personnes atteintes de maladie chronique au quotidien.

En effet, le sens donné à l'autorégulation de l'apprentissage va conditionner l'identification des stratégies et des modalités spécifiques propices à l'atteinte des objectifs que l'apprenant atteint de maladie chronique va s'attribuer en lien avec l'environnement d'apprentissage.

Par ailleurs, le formateur-expert devient la personne ressource pour mettre en œuvre des stratégies hétérorégulatives axées sur l'activation du SEP intégrant un *feed-back* authentique dans sa véracité sur les compétences acquises ou non acquises mais également un *feed-back* instructif et positif afin de potentialiser les ressources que possèdent l'apprenant dont notamment ses savoirs expérientiels et les efforts fournis durant l'apprentissage.

Pour Carré (2004), si les effets (réels ou supposés) de l'environnement sur la personne en matière de formation font l'objet d'une grande attention, les mécanismes qui président à la façon dont le sujet apprenant construit et transforme ses perceptions et conceptions de l'environnement social et éducatif, sont beaucoup moins bien connus.

Pour l'auteur, se donner les moyens d'étudier l'impact positif et négatif sur l'apprentissage, des (pré)conceptions de l'apprenant quant au rôle du formateur, et des moyens pédagogiques mis en œuvre représente un champ de recherches en émergence et prometteur.

À la lumière des différentes approches issues des champs disciplinaires des sciences de l'éducation et sciences infirmières passées en revue, il nous semble envisageable de mettre en exergue une triangulation théorique qui permettrait d'asseoir une nouvelle forme d'environnement de formation dédiée à l'ÉTP. C'est ce que nous proposons ci-après.

#### 8. VERS UNE INTERRELATION ENTRE L'APPROCHE DE SOINS FONDÉE SUR LES FORCES DE GOTTLIEB, LE CONSTRUIT DE SANTÉ-DANS-LA-MALADIE DE ELLEFSEN ET LA THÉORIE SOCIOCOGNITIVE DE BANDURA

Suite aux recensions scientifiques réalisées, nous souhaitons articuler la variable clé de la théorie sociocognitive de Bandura (2003), c'est-à-dire le SEP avec le construit de santé-dans-la-maladie d'Ellefsen (2010) que nous intégrons à l'ASFF. Dans cette perspective, nous mettons donc en exergue un nouveau construit : celui de l'autorégulation de la santé-dans-la-maladie. L'apprentissage est orienté vers l'acquisition d'un sentiment de compétence à autoréguler sa santé-

dans-la-maladie. Nous rejoignons là le sens donné à l'apprentissage (Zimmerman, 2002; Bandura, 2003).

Au regard de l'abondante documentation scientifique et littérature professionnelle sur le thème de l'ÉTP, il n'existe pas à notre connaissance de dispositif qui réalise cette triangulation théorique.

Dans ce cadre, notre recherche s'oriente vers la construction d'un dispositif de formation sociocognitif dédié à l'ÉTP. Les infirmières formées à l'activation du SEP et à la conceptualisation de la santé-dans-la-maladie auront à accompagner dans une dynamique de partenariat de collaboration les personnes atteintes de maladie chronique à l'autorégulation de leur santé-dans-la-maladie.

Le construit de santé-dans-la-maladie représente l'intrication des expériences de santé et de maladie vécue par la personne atteinte de maladie chronique que les infirmières doivent prendre en compte et croiser avec leur savoir professionnel. Le partenariat de collaboration est à engager via la mobilisation de patients experts ou modèles pour mettre en œuvre l'apprentissage vicariant mais également via la verbalisation de *feed-back* instructifs positifs sur les efforts fournis et l'acquisition progressive de compétences déterminée et génératrices (Bandura, 2003).

Ce dispositif sociocognitif repose donc sur l'ASFF où nous intégrons le construit de santé-dans-la-maladie de Ellefsen (2010) et sur les bases conceptuelles de l'apprentissage autorégulé de la théorie sociocognitive de Bandura (2003).

Ce dispositif sociocognitif a pour finalité d'accompagner la personne porteuse de maladie chronique à atteindre "un nouveau soi", à intégrer la perspective de la maladie comme une autre manière de vivre consciemment sa santé, i.e., la santé-dans-la-maladie. Il s'agit, via le développement du sentiment d'efficacité personnelle (SEP), d'accompagner la personne adulte atteinte de maladie chronique à autoréguler sa santé-dans-la-maladie.

À ce titre seront mobilisées les sources propices au développement du SEP : les expériences actives de maîtrise, les expériences vicariantes, la persuasion verbale et les états physiologiques et émotionnels et ce, dans une dynamique interactive entre l'infirmière et la personne soignée. La conception support à cette interaction sera l'ASFF enrichi par le construit de santé-dans-la-maladie.

Ce dispositif pourrait (comme évoqué dans la problématique en regard du construit de compétence) permettre aux personnes atteintes de maladie chronique de construire leurs compétences en situation, de développer l'analyse réflexive dans et par leurs actions, de construire une relation constructive entre les différentes ressources intrinsèques et extrinsèques dont ils disposent, et d'être en capacité via la résolution de problèmes dans des situations diverses de transférer les compétences acquises.

Les dispositions sociocognitives, cognitives, conatives et affectives de la personne soignée, seront donc étudiées sous l'angle bidirectionnel de l'environnement et des comportements.

La composante environnementale se situe au niveau du partenariat de collaboration entre une infirmière et un groupe de patients dans le cadre d'une activité collective sur une thématique précise au sein d'une structure hospitalière.

Toute personne est à la fois produit et agent de son environnement. À ce titre, il y a un processus interactif bidirectionnel qui s'engage entre l'environnement de formation et les comportements de la personne soignée entendue comme sujet social apprenant.

À ce titre, nous posons l'hypothèse suivante :

*Des stratégies hétérorégulatives en ÉTP bâties sur le construit de “ santé-dans-la-maladie ” et l'activation des sources propices au développement du SEP des personnes adultes atteintes de maladie chronique favorisent chez ces dernières l'autorégulation de leur santé-dans-la-maladie.*

L'objectif général de notre de recherche consiste à :

Identifier les impacts de notre dispositif de formation sociocognitif sur les pratiques pédagogiques des infirmières et sur le SEP des apprenants atteints de maladie chronique.

Nous nous situons dans la dynamique de causalité triadique réciproque (Bandura, 2003) entre l'apprenant, son comportement et l'environnement dédié à son apprentissage.

À cet effet, nous formulons les objectifs spécifiques suivants :

1. Décrire l'impact de notre dispositif de formation sociocognitif sur les pratiques pédagogiques d'infirmières “ formatrices ” en activité d'ETP auprès de patients atteints de maladie chronique ;

2. Mesurer les effets de notre dispositif de formation sociocognitif mis en œuvre par les infirmières “ formatrices ” sur le SEP des apprenants atteints de maladie chronique.

Nous entendons réaliser notre approche empirique par la combinaison d’une recherche descriptive classique où nous intégrons une démarche de nature quasi-expérimentale. Comme le met en exergue Crahay (2006), étudier les effets immédiats des conduites d’enseignement sur le processus d’apprentissage des apprenants en situation de classe ou dans des situations apparentées, privilégie l’option méthodologique des plans quasi expérimentaux.

C’est ce que nous nous proposons d’appréhender avec le chapitre trois dédié à la méthodologie de recherche.

## TROISIÈME CHAPITRE – MÉTHODOLOGIE

Ce chapitre trois vise l'opérationnalisation du processus de recherche. Ainsi, les prochaines sections traiteront de l'argumentation du plan de recherche choisi et du type de devis utilisé en regard. Nous y aborderons la procédure d'échantillonnage, les sites de collecte des données, le processus d'investigation sur le terrain et la mise en exergue des considérations éthiques. Enfin, nous expliquerons le plan d'analyse de données avec les outils recueil de données utilisés et leur validation.

### 1. LE PLAN DE RECHERCHE

#### 1.1 Le choix d'une approche quasi-expérimentale

À l'issue de notre problématisation et cadre de référence, nous avons mis en exergue via notre approche hypothéticodéductive, une hypothèse de recherche explicative et causale. Notre étude empirique va donc reposer sur l'expérimentation et la validation de ce nouveau dispositif. L'hypothèse, fondée sur une réflexion théorique est une présomption du chercheur et « représente une tentative d'expliquer, de prédire ou d'explorer une relation entre des faits » (Vallerand et Hess, 2000). Autrement dit, l'hypothèse constitue une charnière de ce mouvement de va-et-vient entre une réflexion théorique et un travail empirique et permet d'assurer la cohérence entre les différentes parties du travail de recherche (*Ibid.*).

Notre hypothèse opératoire de recherche présume l'existence d'une relation causale entre deux variables : les stratégies hétérorégulatives mises en œuvre par les infirmières et le SEP des personnes adultes atteintes de maladie chronique. La variable indépendante correspond aux stratégies hétérorégulatives et la variable dépendante correspond au SEP.

Dans ce cadre, il s'agit d'examiner le lien entre les deux variables posées ou plus précisément leur relation linéaire causale (Dufour, 2005). La variable dépendante est la variable que l'on cherche à expliquer à l'aide de la variable indépendante (Côté et Bouchard, 2006).

Comme le propose Crahay (2006), c'est en grande partie le type d'hypothèse qui dicte le choix du plan de recherche. Une hypothèse qui suggère un lien causal amène le chercheur à utiliser un plan de recherche expérimental (*Ibid.*).

Pour utiliser un plan expérimental (Laurencelle, 2005), cela suppose que le chercheur(e) :

- assigne aléatoirement les participants à une des conditions de l'expérience (échantillon aléatoire probabiliste avec groupe scindé en deux, i.e. témoin et expérimental.). Ceci permet de contrôler l'influence des différences individuelles des participants sur les résultats de l'étude ;
- contrôle et manipule une variable afin de vérifier son effet sur une autre variable. C'est le groupe expérimental qui subit un traitement et pas le groupe témoin ;
- tente de contrôler toutes les autres variables qui pourraient influencer sur la variable dépendante.

Avec cette perspective, nous nous situons ainsi dans une recherche expérimentale. Cependant, notre recherche ne s'effectue pas en laboratoire mais en situation naturelle et porte sur l'étude de variables qui dépendent du fonctionnement humain. Dans le domaine des sciences humaines et sociales et plus particulièrement dans le domaine de l'éducation, il est plus prudent de parler de plan de recherche quasi-expérimental compte tenu de l'impossibilité d'identifier et de contrôler l'ensemble des facteurs humains qui peuvent interagir et qui ne sont pas dû aux conditions expérimentales et ce, même si les *designs* quasi-expérimentaux s'inspirent des principes de *designs* expérimentaux (pré-tests, post-tests, groupes expérimental et témoin) (Paquay, Crahay, et Ketele, 2006).

Afin de nous conformer aux règles scientifiques en usage, nous parlerons donc de plan de recherche quasi-expérimental appliqué à notre recherche.

Nous verrons la concrétisation de ce plan ultérieurement en regard des présupposés mis en évidence plus haut.

Dans cette perspective, la posture épistémologique du chercheur se concrétise par le choix de la stratégie de recherche visant à mettre à jour des données crédibles en regard de l'objet de recherche (Gohier, 2004).

Nous proposons de mettre en évidence les méthodes utilisées pour répondre à notre recherche expérimentale.



## 1.2 Le recours à un devis mixte

Dans le cadre des sciences humaines et sociales, les méthodes de recherche sont des procédures définies qui sont utilisées en vue de développer la connaissance scientifique des phénomènes humains (Tremblay et Perrier, 2006).

Depuis près d'une vingtaine d'années, plusieurs chercheurs s'entendent sur l'existence d'au moins deux grandes méthodologies ou grands paradigmes de recherche en sciences de l'éducation, considérés comme très différents, voire diamétralement opposés : la recherche quantitative et la recherche qualitative. C'est l'histoire du développement des sciences qui montre que deux traditions se distinguent dans leur façon de concevoir le réel.

Selon Deslauriers (1991) :

La recherche quantitative sera définie comme celle qui cherche à mesurer les phénomènes sociaux : elle donne une expression chiffrée aux données et les analyse à l'aide de méthodes statistiques. Elle isole les variables les plus susceptibles de causer les phénomènes sociaux et aussi les plus susceptibles d'être reproduites. (p. 19)

Par approche qualitative, on évoquera des dispositifs de recherche qui caractérisent des méthodes qui permettent au chercheur d'observer des phénomènes sociaux contextualisés (*Ibid.*). Ce qui les distingue des recherches quantitatives qui visent, elles, à produire des données dans une perspective d'analyse quantifiée.

Ce débat opposant les méthodes qualitatives et quantitatives s'est polarisé autour de la distinction faite entre l'approche nomothétique, qui énonce des lois générales à partir de l'observation de régularité entre des phénomènes et l'approche idiographique, qui privilégie une recherche de sens à des phénomènes complexes et contextualisés (Crahay, 2006).

En schématisant ce débat, on distinguerait d'une part, une tradition positiviste qui postule l'uniformité de la réalité (conception moniste du réel) relevant des sciences exactes et de l'explication causale des phénomènes (visée nomologique) et d'autre part, une conception relevant de l'herméneutique qui privilégie la recherche de sens et une conception dualiste de la réalité.

Cependant, Pelletier et Demers (1994) soutiennent que l'on ne peut qualifier une recherche de qualitative ou quantitative. Selon les auteurs, l'expression est injustifiée car « on ne peut se restreindre aux méthodes d'analyse

(qualitative ou quantitative) pour catégoriser une méthode de recherche ou une méthodologie » (*Ibid.*, p. 757). Le débat doit plutôt insister sur la qualité de la recherche scientifique plutôt que d'opposer ces deux approches (Pelletier et Demers, 1994).

Ainsi que l'exprime De Ketele et Maroy (2006) « La recherche comme processus et comme produit suppose de nombreuses approches diversifiées et complémentaires » (p. 225). Selon Crahay (2006), « le chercheur doit immanquablement se confronter à plusieurs niveaux d'analyse, mais aussi à un double système de causalité : une causalité de type naturaliste et une autre de type symbolique » (p. 50). Selon l'auteur, peu importe les voies particulières que les chercheurs empruntent pour mettre leurs hypothèses à l'épreuve du réel, il s'agit de se confronter à deux façons de concevoir le réel et, partant, de deux manières de faire la science. « Par conséquent, si les épousailles méthodologiques veulent être fructueuses, il faut tenter de dépasser le conflit épistémologique en tentant une synthèse dissolvant les antagonismes dans la construction d'un nouveau paradigme » (*Ibid.*, p. 33). Ce sont les années 2000 qui marquent un plaidoyer pour la reconnaissance des méthodes mixtes comme troisième mouvement méthodologique eu égard aux démarches « mono méthodes » (Tashakkori et Teddlie, 2003). Cependant, certaines confusions demeurent, les appellations en tant que méthodes mixtes sont très diverses : multi méthodes, multi stratégies, ou méthodologies mixtes, méthodes combinatoires, intégratives (Cresswell et Plano Clark, 2007). Afin d'asseoir le fait que notre recherche va mobiliser un devis mixte, nous rejoignons l'approche de Onwuegbuzie, Johnson et Collins (2009) qui définissent les méthodes mixtes comme la combinaison d'approches méthodologiques, de devis et de techniques de collecte ou d'analyse de données, mais uniquement lorsque ces combinaisons satisfont trois conditions :

- une méthode qualitative et une méthode quantitative combinées ;
- chaque méthode est utilisée de façon rigoureuse par rapport aux critères scientifiques admis pour chacune des méthodes ;
- la combinaison des méthodes se traduit par l'intégration des approches méthodologiques, des devis ou des techniques et des données et ou des résultats.

Un devis mixte combine donc les méthodes qualitatives et quantitatives (techniques de collecte et d'analyse de données) dans le but d'approfondir la compréhension et la corroboration des résultats (Pluye, Nadeau, Gagnon, Grad,

Johnson-Lafleur et Griffiths, 2012). On se situe dans une perspective de complémentarité tout en tenant compte des paradigmes de référence d'origine.

Dans le cadre des sciences humaines et sociales, la réalité humaine étant complexe dans ses interactions, il ne semble pas inapproprié d'avoir recours à des méthodes d'analyse plurielle, combinant quantitatif et qualitatif : numérique et narratif pouvant respectivement se compléter.

Notre recherche intégrant un plan de recueil de données quasi-expérimental en éducation porte sur l'interaction entre des infirmières et des patients dans une dynamique pédagogique. Dans cette perspective, il nous semble pertinent d'utiliser un devis mixte, utilisant le quantitatif et le qualitatif pour décrire et comprendre les phénomènes que nous souhaitons observer.

### **1.3 Une perspective mixte avec triangulation**

Nous souhaitons combiner la validité scientifique propre à l'approche expérimentale et les critères de rigueur scientifique au titre d'une approche plus interprétative.

À ce titre, nous souhaitons retenir la méthode dite de triangulation (Van der Maren, 2003). L'objet est en effet de produire des résultats qui soient crédibles et utilisables dont l'interprétation intégrative soit réellement complémentaire. La dimension plurielle du comportement humain oblige les sciences humaines à adopter une démarche relativiste : la multiplicité des points de vue permet de mieux cerner la complexité face à laquelle l'approche unique serait une voie plus stérile (Pourtois et Desmet, 2007). Il importe donc de multiplier et de conjuguer les modalités de recherche. La triangulation vise l'atteinte d'un critère de scientificité qui permet de prendre en considération la complexité de l'homme et la relativité des points de vue. Dans ce cadre, nous optons pour une triangulation méthodologique (ou instrumentale) qui consiste soit à utiliser le même instrument à différents moments (ce qui correspond à la mesure de la fidélité), soit à appliquer différents instruments pour le même événement étudié (*Ibid.*). Cette démarche permet d'examiner la convergence et/ou la diversité des résultats obtenus aux différents modes d'investigation. L'objet est de faire intervenir l'utilisation d'une pluralité de méthodes pour renforcer la pertinence et la validité de l'étude menée. C'est pourquoi, nous optons pour une approche

d'outils pluriels qui seront utilisés à différents moments de notre recherche et ce, sur les mêmes échantillons cibles. Dans le cadre de notre démarche de recherche quasi expérimentale, nous optons pour l'utilisation des mêmes outils tant pour le groupe témoin qu'expérimental.

En effet, notre plan de recherche prend la forme d'un devis simultané transformatif. En effet, la fonction de ce plan est de permettre l'évaluation de l'effet de l'exposition à un traitement par la comparaison des tendances observées avant et après le traitement dans le même groupe de participant. Ce dispositif de double recueil de données (pré-test et post-test) va permettre la comparaison du SEP des personnes adultes atteintes de maladie chronique. C'est également un plan à séquence temporelle interrompue unique, car plusieurs observations vont être répétées pendant une période de temps donné. En effet, nous allons tester le SEP avant l'intervention pédagogique des infirmières, juste après et un mois. Cette stratégie quasi-expérimentale s'appuie sur l'analyse des tendances observées avant et après la survenue de l'événement ou du traitement en question et sur l'observation d'une discontinuité entre la tendance observée avant le traitement ou l'événement et celles observées après.

En synthèse, ces différents appuis scientifiques nous permettent de confirmer notre étude empirique qui prend la forme d'un plan de recherche quasi-expérimental avec la mobilisation d'un groupe témoin et d'un groupe expérimental. Dans cette perspective, nous allons utiliser un devis mixte, i.e. alliant du quantitatif et du qualitatif, via l'utilisation d'outils de recueil de données identiques tant pour le groupe témoin que le groupe expérimental.

Dans ce cadre et au regard de la formalisation de notre hypothèse de recherche, l'opérationnalisation de notre étude consiste à valider notre dispositif expérimental d'ÉTP en :

- mesurant et en comparant les scores de SEP des patients en pré-test, post-test immédiat et en relance à un mois de la formation réalisée par les infirmières tant par le groupe témoin que le groupe expérimental ;
- décrivant la mise en œuvre du dispositif d'ÉTP par les infirmières par observation vidéoscopique des comportements et traçage sur une grille d'encodage tant pour le groupe témoin que pour le groupe expérimental.

Dans cette perspective, les groupes témoin et expérimental ont été composés par randomisation de dyades d'infirmière-patients. Nous exposerons par la suite la méthode de construction de notre échantillon.

Par ailleurs, pour répondre à l'opérationnalisation de notre recherche, nous avons construit deux types d'outils de recueil de données.

Nous avons créé une échelle de SEP spécifique aux construits théoriques de notre étude. Nous nous en expliquerons par la suite. Il s'agit de mesurer le SEP des personnes atteintes de maladie chronique en pré-test et post-test immédiat *in situ* à l'hôpital et à un mois à domicile. C'est l'approche quantitative de notre devis de recherche expérimentale.

Nous avons construit une grille d'observation pour observer en différé les pratiques pédagogiques des infirmières filmées et coder les comportements identifiés. C'est ici la dimension qualitative de notre devis de recherche expérimentale.

Avec ces approches quantitative (mesure des scores de SEP) et qualitative (description des comportements des infirmières) et dans une dynamique interprétative de cause à effet des résultats produits, notre plan de recherche devrait nous permettre de garantir des résultats non biaisés (Miles et Huberman, 2003 ; Denzin, et Lincoln, 1994).

Par ailleurs, nos instruments de recueil de données ont respectivement fait l'objet de phases de test afin de vérifier leur fiabilité et validité avant d'être utilisés sur nos échantillons cibles. Nous nous en expliquerons par la suite.

Nous proposons d'aborder la suite de notre devis empirique en expliquant les étapes qui l'ont jalonné.

## 2. LE PROCESSUS D'INVESTIGATION SUR LE TERRAIN

Nous allons procéder à l'identification des différentes étapes qui ont jalonné notre processus d'investigation empirique.

### 2.1 La population de référence et le processus d'échantillonnage

Dans cette partie, il s'agit d'expliquer comment nous avons procédé pour appliquer notre devis de recherche eu égard au processus d'échantillonnage.

Nous allons ci-après préciser les facteurs d'inclusion et la procédure de

randomisation de nos groupes témoin et expérimental.

### 2.1.1 Facteurs d'inclusion

Pour activer notre plan de recherche, nous avons tout d'abord mis en évidence le choix de notre population de référence. Celle-ci est composée de deux populations de références distinctes qui formeront une population échantillonnale avec deux sous-échantillons à nouveaux distincts : les infirmières et les personnes atteintes de maladie chronique.

Notre étude empirique porte sur plusieurs dyades composées respectivement d'une infirmière et d'un groupe de personnes atteintes d'une même maladie chronique en situation d'ÉTP.

Nous avons décidé de porter notre choix sur des groupes constitués d'une infirmière et de personnes soignées adultes en situation d'atelier collectif dans le cadre d'un programme d'éducation thérapeutique du patient. Ce sont ces groupes qui vont constituer notre échantillon. Ce moyen était le plus simple pour identifier des dyades.

Jusqu'à ce stade, nous n'avons pas évoqué de pathologie chronique spécifique. Cependant pour rendre notre recherche opérationnelle, nous avons choisi de travailler sur la population de personnes adultes atteintes de diabète de type 2 (Rapport IGAS, 2012 ; Agence de la santé publique du Canada, 2011)<sup>47</sup> et ce, pour des questions de prévalence en santé publique (*Ibid.*)<sup>48</sup>.

Par ailleurs, le diabète étant une des premières maladies chroniques ayant fait l'objet de programmes en ÉTP, ces derniers, même s'ils ont été renouvelés, restent similaires sur des thématiques précises et existent depuis longtemps au

---

<sup>47</sup> Le diabète de type 2 (précédemment appelé diabète non insulino-dépendant ou diabète de la maturité) résulte d'une mauvaise utilisation de l'insuline par l'organisme. Le diabète de type 2 représente 90% des diabètes rencontrés dans le monde. Il est en grande partie le résultat d'une surcharge pondérale et de la sédentarité.

<sup>48</sup> Le diabète présente un caractère épidémique à l'échelle mondiale et la France n'est pas épargnée. Le diabète est devenu en 2010 la plus importante des affections de longue durée (A.L.D.) et touche aujourd'hui 2,9 millions de patients dont 92 % sont atteints de diabète de type 2. Le diabète de type 2 apparaît généralement chez le sujet de plus de 40 ans, cependant les premiers cas d'adolescents et d'adultes jeunes touchés apparaissent en France. Le surpoids, l'obésité et le manque d'activité physique sont la cause révélatrice du diabète de type 2 chez des sujets génétiquement prédisposés. Le diabète de type 2 est découvert lors d'un dépistage (bilan, analyse de sang, grossesse) pour plus des 2/3, soit 67 % des personnes diabétiques de type 2. Au Canada, la hausse la plus importante de la prévalence du diabète de type 2 se produit après l'âge de 40 ans. Plus de 50 % de la population canadienne atteinte (1,2 million de personnes) est en âge de travailler, soit de 25 à 64 ans.

sein des différents secteurs hospitaliers. En effet, si des programmes éducationnels ont été implantés et évalués *supra*<sup>49</sup>, aucun dispositif à ce jour n'est conçu selon la triangulation théorique que nous mobilisons. Cependant, comme le précisent Cherrington, Wallston, et Rothman (2010) In Biu Rizk Atallah (2015), chez les personnes diabétiques, il a été observé que le SEP est lié positivement aux comportements d'autogestion et de contrôle glycémique. Ceci est donc porteur pour notre étude empirique.

Ainsi, les facteurs d'inclusion pour les personnes atteintes de maladie chronique ont été les suivants :

- les personnes atteintes de diabète de type 2 sont en possession de leurs moyens cognitifs (ne présentent pas de problèmes d'ordre cognitif liés à une ou des pathologies dégénératives neurologiques) ;
- dans le cadre de la séance éducative collective (atelier thématique), les personnes atteintes de maladie chronique sont toutes atteintes de diabète de type 2 ;
- les personnes soignées sont volontaires pour participer à cet atelier thématique et sont volontaires pour participer à cette recherche. Nous expliquerons par la suite par quel processus, nous avons pu déterminer notre échantillon représentatif de la population de référence.

Les facteurs d'inclusion pour les infirmières :

- l'infirmière a déjà pratiqué de l'éducation thérapeutique et a déjà animé des séances collectives dans le cadre de programme en ÉTP dédié au diabète de type 2 ;
- l'infirmière peut ne pas avoir réalisé le diagnostic éducatif mais a consulté le dossier de soins personnalisé des patients et a obtenu des transmissions orales auprès de ses pairs et ou autres professionnels de santé ;
- les infirmières sont volontaires pour participer à cette recherche avec tirage au sort aléatoire.

Nous avons choisi des sites d'observation pluriels. Ce sont des services ou unités de soins dans deux Centres hospitaliers universitaires français (CHU). Par ailleurs, les infirmières qui réalisent des activités d'ÉTP sont plus nombreuses en CHU. En effet, dans les services de diabétologie en CHU, le nombre d'infirmières

---

<sup>49</sup> Méta analyse réalisée par Van Dam *et al*, 2005.

varie entre cinq à six. D'où le choix de deux CHU, pour que nous puissions réaliser un échantillonnage probabiliste reposant sur le principe de la randomisation. Nous nous en expliquerons ci-après.

Après prospection informelle auprès des encadrants des unités de soins des services de diabétologie de chacun des CHU, il s'est avéré que le nombre d'infirmières qui assure de l'ÉTP était suffisant pour les besoins de notre recherche.

### *2.1.2 Le recrutement et la procédure de randomisation*

La collecte de données s'est échelonnée sur cinq mois de février 2015 à juin 2015. Les périodes de vacances scolaires étaient exclues des périodes d'hospitalisation car elles correspondent le plus souvent aux congés annuels des infirmières.

Nous avons procédé en plusieurs phases afin d'obtenir d'une part, les autorisations requises dont les consentements éclairés validés par le comité éthique et d'autre part, expliquer notre recherche aux participants. Cela, conformément aux règles de procédures en recherche en santé en vigueur à l'intérieur du réseau de santé français.

**Première phase :** Nous avons rencontré chaque directeur général de chacun des deux Centres hospitaliers universitaires français pour obtenir l'autorisation de réaliser notre recherche.

**Deuxième phase :** Nous avons rencontré chaque chef de service médical de chacun des deux services de diabétologie pour obtenir l'autorisation de réaliser notre recherche.

**Troisième phase concomitante à la deuxième phase :** Il a fallu étudier la faisabilité de notre recherche au sein de chacun des deux services de diabétologie avec l'encadrant de l'unité de soins responsable des infirmières qui réalisent de l'éducation thérapeutique du patient et ce, eu égard aux critères évoqués ci-dessus : nombre d'infirmières, nombres de personnes soignées, existence d'atelier d'ÉTP sur le diabète de type 2 dans le cadre de programmes en ÉTP institutionnalisés. Il est à préciser que nous ne pouvions avoir de contrôle sur le choix des personnes soignées. Ceci reste du ressort des soignants des services de diabétologie qui appliquent les protocoles qu'ils ont définis.

En résumé, les personnes soignées hospitalisées ou non sont programmées



dans des ateliers collectifs d'ÉTP à des jours et horaires définis au sein des services de diabétologie. Les programmes d'ÉTP en diabétologie pour les patients atteints de type 2 sont constitués d'ateliers collectifs avec un thème différent chaque jour de la semaine. Le programme correspond donc à une semaine d'éducation. Les patients sont connus et suivis par le service de diabétologie car le diagnostic médical de diabète de type 2 a été posé. En collectif, les soignants (médecins et infirmières) se concertent sur les dossiers des patients et mettent en évidence les personnes soignées qu'ils jugent en capacité de suivre les différents ateliers d'éducation mis à leur disposition pendant une semaine. Ces ateliers sont proposés mais non imposés. Dans la majorité des cas, les patients acceptent car ils en ont compris les possibles bénéfices pour leur santé via les différents échanges menés avec les soignants. À l'issue de l'hospitalisation, les patients<sup>50</sup> ressortent avec leur convocation pour la semaine d'éducation. Il arrive également que des patients hospitalisés *in situ* puissent bénéficier d'emblée de certains ateliers. Tout dépend de leur état physique et psychologique en regard des critères définis par les équipes médicales et paramédicales. La semaine d'éducation est organisée au sein des services de diabétologie ou à proximité via la présence d'une salle de cours dédiée à cet effet.

Les semaines d'éducation sont programmées à l'avance. Chaque jour correspond à un type d'atelier spécifique. Il existe une planification à la semaine des activités des infirmières. Les ateliers sont animés par des infirmières différentes en fonction des semaines d'ÉTP. Les cinq à dix patients, parfois moins sont programmés sur la semaine d'éducation et réalisent chaque atelier. Dans cette perspective, nous devons choisir un atelier programmé sur la semaine. Ainsi la dyade infirmière-patients était composée de fait. Comme les programmes d'ÉTP sont similaires dans les CHU, nous avons choisi un même atelier dont le thème traite de l'hypoglycémie dans le cadre du diabète de type 2. À relever que cet atelier est réalisé systématiquement à mi-parcours de la semaine d'éducation dans les deux unités de soins des deux CHU. Pour l'un des deux CHU, l'atelier propose de traiter trois thèmes à la fois : les généralités sur le diabète de type 2, l'hypoglycémie et l'hyperglycémie. Dans les deux CHU la semaine d'ÉTP est

---

<sup>50</sup> Pour des raisons de commodité, nous utiliserons de façon indifférenciée le terme de personne soignée et ou de patient. Nous assimilons le fait que sous le terme de patient, nous évoquons bien une personne porteuse d'une maladie chronique, ici le diabète de type 2. Ceci avait déjà été évoqué.

composée d'ateliers identiques. Pour situer une semaine d'ÉTP complète, les autres ateliers dont peuvent bénéficier les patients atteints de diabète de type 2 sont les suivants : atelier sur la connaissance du diabète de type 2 (définition et mécanisme physiologique) – atelier sur la diététique – atelier sur la technique d'injection – atelier sur l'auto-surveillance glycémique et ou adaptation des doses – atelier pieds – atelier activité physique.

**Quatrième phase :** Nous avons organisé un rendez-vous collectif de 30 à 45 minutes avec les infirmières en charge de l'ÉTP au sein de chaque service de diabétologie pour expliquer les finalités de notre recherche et l'organisation de notre protocole de recherche. Au travers des échanges, nous avons pu constater qu'aucune infirmière ne connaissait le construit de santé-dans-la-maladie et celui de sentiment d'efficacité personnelle.

À l'issue de la réunion d'information, les infirmières devaient avoir compris l'étude pour s'inscrire dans ce projet de recherche en tant que participantes motivées pour le faire. Une période de réflexion d'une semaine a été laissée aux infirmières. Les formulaires de consentement éclairé en version papier ont été mis à disposition des infirmières via l'encadrant de l'unité de soins. Les infirmières volontaires avaient comme consigne de signaler à la chercheuse si elles étaient d'accord pour réaliser la recherche. Les réponses apportées, nous ont permis d'obtenir quatre infirmières volontaires sur chacun des services de diabétologie des deux CHU. De fait, nous avons adressé à ces infirmières un lien via *google drive* afin qu'elles puissent répondre en direct à un questionnaire. Ce dernier était dédié à identifier leur profil professionnel et déterminer si chacune d'entre elle était en capacité de donner une définition du construit de santé-dans-la-maladie et du SEP.

Toutes les IDE ont répondu au questionnaire. Nous verrons les résultats ultérieurement. Nous avons également recueilli pour chacune d'elle leur consentement éclairé signé.

**Cinquième phase :** Cette étape consistait à identifier quelles infirmières feraient partie du groupe témoin (GT) et celles qui feraient partie du groupe expérimental (GE). Dans cette perspective, nous avons via la planification des infirmières identifié au hasard celles qui feraient partie du GT et celles du GE tout en prenant la précaution de conserver pour chacun des deux CHU le même thème d'atelier, c'est-à-dire : l'hypoglycémie. Les infirmières ont été prévenues par leur

encadrant respectif de leur inclusion dans le groupe.

Nous avons ainsi pu repérer un même atelier réalisé par deux infirmières différentes pour le groupe témoin à des temps différents et un même atelier réalisé par deux infirmières différentes pour le groupe expérimental à des temps différents et ce, pour chacun des deux CHU. Nous avons ainsi quatre infirmières pour le groupe témoin et quatre infirmières pour le groupe expérimental. Nous avons pu planifier les dates où nous pouvions rencontrer les infirmières du groupe expérimental pour qu'elles puissent bénéficier du " traitement ", c'est-à-dire la formation mise en œuvre et réalisée par la chercheure.

**Sixième phase :** Cette étape consistait à rencontrer les patients qui intégreraient la semaine d'ÉTP et qui feraient partie de l'atelier d'hypoglycémie. Dans cette perspective, nous avons rencontré pendant 30 à 45 minutes les patients qui allaient réaliser cet atelier et ce, pour chacun des groupes témoin et expérimental. Comme ils étaient hospitalisés, le jour de notre intervention a été choisi en regard de ce qui perturbait le moins les soins et ou activités programmées pour les patients. Il s'agissait de leur expliquer de vive voix en quoi consistait la recherche afin qu'ils puissent décider s'ils souhaitaient ou non participer à la recherche avec recueil en direct des consentements éclairés.

Lors de cette réunion, comme pour les infirmières, nous avons expliqué notre position de chercheure, les enjeux et impacts de notre recherche pour les uns et les autres. Dans cette perspective, nous souhaitions que les patients puissent comprendre l'importance de leur rôle dans leur processus d'apprentissage afin de s'inscrire dans ce projet de recherche en tant que participants motivés pour le faire. À relever que sur tous les patients rencontrés, une seule patiente a refusé d'être filmée mais a accepté d'être présente à l'atelier. Si son image n'apparaissait pas à la caméra, sa voix était cependant enregistrée. Elle a donc participé à la séance d'ÉTP sans problème.

**Septième phase :** Pour identifier le profil socioprofessionnel des patients ainsi que leur motif d'hospitalisation, diagnostic médical et traitement mis en œuvre, nous avons exploré les dossiers administratifs et dossiers médicaux afin d'y puiser ces données pour les analyser.

Nous pouvons ainsi schématiser le groupe témoin sous la forme du tableau ci-après. Ceci permet également d'identifier le nombre de patients pour chaque infirmière.

Tableau 2  
Schématisation du groupe Témoin

GROUPE TÉMOIN		
Sous-groupe témoin / Atelier Hypoglycémie		
CHU	IDE	CODE PATIENTS
1	GT1	GT1a
		GT1b
		GT1c
		GT1d
		GT1e
	GT2	GT2a
		GT2b
		GT2c
		Gt2d
		GT2e
2	GT5	GT5a
		GT5b
		GT5c
	GT6	GT6a
		GT6b
		GT6c
		GT6d
		GT6e

Nous avons fait de même avec le groupe expérimental. C'est le tableau qui suit.

Tableau 3  
Schématisation du groupe expérimental

GROUPE EXPÉRIMENTAL		
Sous-groupe expérimental / Atelier Hypoglycémie		
CHU	IDE	NOMBRE DE PATIENTS
1	GE3	GE3a
		GE3b
		GE3c
	GE4	GE4a
		GE4b
		GE4c
2	GE7	GE7a
		GE7b
		GE7c
		GE7d
	GE8	GE8a
		GE8b

Nous avons évoqué plusieurs fois la notion de consentement éclairé. Nous proposons d'expliquer comment ces derniers ont été recueillis.

### 3. LES CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES

Ce programme de recherche a obtenu l'approbation du comité d'éthique de la recherche Éducation et sciences sociales de l'université de Sherbrooke. Le comité a estimé que la recherche proposée était conforme aux principes éthiques énoncés dans la *Politique en matière d'éthique de la recherche avec des êtres humains (2500-028)*.

Dans ce cadre trois lettres d'informations et formulaires de consentement ont été réalisés pour chaque type de participants : les infirmières volontaires faisant partie du groupe témoin, celles du groupe expérimental et les patients diabétiques (Cf. Annexes C, D et E). Tous les participants qui ont accepté de participer à l'étude ont signé le formulaire de consentement éclairé selon le guide produit par le comité éthique de l'université de Sherbrooke. Ce consentement était cosigné avec la chercheure et en double exemplaire. Ce dernier comportait le titre et les objectifs poursuivis de la recherche et en quoi consistait la participation à la recherche. Chaque participant était entièrement libre de participer ou non, de se

retirer de la recherche en tout temps et ce, sans avoir à motiver sa décision ni à subir de préjudice de quelque nature que ce soit.

Les participants étaient également informés que les informations recueillies demeuraient anonymes, strictement confidentielles et qu'elles n'étaient en aucun cas utilisées pour des fins autres que l'étude. Un codage numérique a été mis en œuvre afin de préserver l'anonymat des données recueillies dans le cadre du questionnaire réalisé auprès des infirmières, de l'échelle du sentiment d'efficacité remplie par les patients diabétiques et pour toutes les séquences d'enregistrement par vidéoscopie.

Les données recueillies ont été conservées sous clé au domicile de la chercheure et ont été enregistrées sur l'ordinateur personnel de la doctorante avec un code de sécurité (mot de passe) inséré au niveau des fichiers informatisés de façon à ce que les données brutes ne soient accessibles qu'à la chercheure et aux diverses étapes de la construction de la thèse, le directeur de recherche, le professeur François Larose et le co-directeur de thèse, maître de conférence Christian Heslon.

Nous proposons maintenant d'aborder le dispositif expérimental d'ÉTP tel que nous l'avons construit et mené auprès des infirmières du groupe expérimental. Cette partie correspond au traitement de notre recherche quasi-expérimentale.

#### 4. LE TRAITEMENT DU GROUPE EXPÉRIMENTAL : LA FORMATION DES INFIRMIÈRES DU GROUPE EXPÉRIMENTAL

##### 4.1 Organisation en lien avec la formation des infirmières

Les quatre infirmières du groupe expérimental ont été formées par la chercheure en deux temps différents. En effet, deux infirmières sont issues d'un service de diabétologie dans un CHU et les deux autres infirmières, dans un autre service de diabétologie correspondant à l'autre CHU. Nous avons dû prendre en considération les organisations en cours et nous adapter afin de mettre en œuvre notre dispositif de formation expérimental. L'atelier en ÉTP portait sur l'hypoglycémie. Nous avons précédemment évoqué ce choix. Le temps requis habituel pour cet atelier est d'une heure.

Nous avons pu mettre en évidence qu'il y avait une différence dans la structure pédagogique des ateliers en ÉTP entre les deux services de diabétologie des deux CHU. Dans l'un des services de diabétologie, l'atelier sur

l'hypoglycémie, comportait des connaissances sur le diabète en général, les signes d'hyperglycémie et d'hypoglycémie et les moyens à mettre en œuvre pour gérer et éviter l'apparition des symptômes d'hypoglycémie et d'hyperglycémie. Dans l'autre service de diabétologie, l'atelier était spécifiquement orienté sur l'hypoglycémie en lien avec le seuil biologique de la glycémie et les moyens d'actions pour y remédier. Les infirmières fonctionnent donc sur ce qui a été convenu en collectif médical et paramédical en termes d'atelier et ce, dans chacun des deux services de diabétologie des deux CHU.

Par ailleurs, autre élément à prendre en considération au sein des deux services de diabétologie, les infirmières qui mettent en œuvre les ateliers au cours de la semaine d'hospitalisation, ne réalisent pas systématiquement l'entretien individuel dit de " diagnostic éducatif " auprès de chaque patient au début de l'hospitalisation. En fonction des organisations, une infirmière pouvait réaliser le diagnostic éducatif et une autre, assurer l'atelier d'hypoglycémie sans avoir réalisé elle-même, le diagnostic éducatif. Les infirmières en fonction des deux services disposaient d'une trame pour les aider à réaliser le diagnostic éducatif auprès des patients. Dans chacun des services cette trame avait été travaillée collectivement. Cette dernière était formalisée, tracée et mise dans le dossier du patient. Elle est donc consultable par les équipes médicales et paramédicales.

Nous avons tenu compte de ces éléments pour nous adapter et structurer notre protocole de recherche.

Pour que les quatre infirmières du groupe expérimental puissent bénéficier de notre formation au dispositif expérimental d'ÉTP, ces dernières ont été dégagées de leur activité professionnelle pendant un jour et demi sur leur temps de travail. La formation a été réalisée au sein de chaque structure. La chercheuse s'est déplacée. À cet effet, nous disposions au sein de chaque service d'une salle équipée de matériel informatique avec vidéoprojection. Pour optimiser ce temps, nous avons construit notre séquence pédagogique sur la base d'un support de cours de type diaporama avec des échanges interactifs au gré des contenus apportés. Les éléments de cours étaient construits à partir de notre cadre de référence, i.e. à partir de la théorie sociocognitive de Bandura (2003), du construit de santé-dans-la-maladie d'après Ellefsen (2010) et l'approche de soins infirmiers fondée sur les forces de Gottlieb (2014). Ceci a été dispensé aux infirmières sur une journée de formation. Le diaporama a été remis dans son intégralité aux

infirmières. Puis la demi-journée de formation a eu lieu à distance d'une semaine de la journée de formation. Cette demi-journée a permis de construire avec les infirmières l'atelier expérimental sur le thème de l'hypoglycémie. Ce dernier a été conçu sur la base de *scénarii* chronologiques concrets modélisés à partir d'une part, de l'activation des quatre sources d'activation du SEP (expérience active de maîtrise, modelage vicariant, *feed-back* positifs et instructifs, prise en compte des états physiologiques et émotionnels) et d'autre part, du construit de santé-dans-la-maladie. Notre souhait était que les infirmières du groupe expérimental soient en capacité d'identifier les fondements théoriques scientifiques qui déterminent la stratégie pédagogique à mobiliser auprès des patients. C'est à partir des pratiques des infirmières et des échanges réalisées avec elles, que nous avons pu construire les stratégies pédagogiques hétérorégulatives à mettre en œuvre auprès des patients. Il était important que les infirmières comprennent que, par rapport à ce qu'elles mettaient en œuvre dans les ateliers avant de recevoir la formation expérimentale, il était nécessaire qu'elles modifient certaines de leurs pratiques pour répondre aux besoins de notre recherche. Nous souhaitons que les infirmières du groupe expérimental puissent comprendre les comportements à mettre en œuvre au service de notre recherche.

À l'issue de la demi-journée de formation, nous avons remis aux infirmières une trame pédagogique. Cette dernière comportait les différentes phases aidant la structuration de l'atelier.

Nous allons exposer les différentes parties de notre dispositif expérimental d'ÉTP. À chaque étape de l'atelier, nous allons identifier nos intentions pédagogiques en lien avec nos construits théoriques et les actions que les infirmières devaient mettre en place en regard.

Sur l'ensemble du scénario pédagogique global, nous avons demandé aux infirmières de se situer systématiquement dans une dynamique de partenariat de collaboration en faisant référence aux principes mobilisés dans l'approche de soins fondée sur les forces (Gottlieb, 2014). C'est-à-dire, de faire preuve de partage du pouvoir, d'ouverture d'esprit et de respect, d'attitude non critique et d'acceptation, de capacité à tolérer l'ambiguïté et de faire preuve de conscience de soi et d'introspection. Nous souhaitons également que les infirmières puissent identifier les ressources dont disposent les personnes face à leur maladie plutôt



que leur problème de dépendance face à la maladie. C'est pourquoi, nous avons utilisé comme base d'intervention infirmière, l'ASFF.

Nous leur avons également demandé d'utiliser le plus possible la persuasion verbale en terme de *feed-back* positif et instructif (Bandura, 2003) quand la situation pouvait le permettre. Il s'agissait de formuler des appréciations positives sur les efforts réalisés, de verbaliser des conseils, de proposer des corrections nécessaires pour mieux guider les *feed-back* internes de réussite qui permettent de développer le SEP perçu (Galand et Vanlede, 2004). Le *feed-back* instructif doit être utilisé à bon escient et n'est pas destiné à leurrer les personnes en difficulté. Il s'agit également d'apporter aux apprenants une vision claire sur les ressources dont ils disposent sans occulter les contraintes liées à la maladie.

Enfin, les infirmières se devaient de prendre en compte les états physiologiques et émotionnels. En cas de difficulté d'ordre physique et ou d'ordre émotionnel, les infirmières devaient le repérer afin de ne pas mettre en difficulté la personne soignée dans son apprentissage. Il s'agissait par exemple de respecter la personne qui souhaitait ne pas répondre ou qui ne voulait pas participer ou qui ne le pouvait pas du point de vue de son état physique. En effet, comme vu précédemment dans le cadre de référence, présenter une maladie chronique induit des limites physiques et des émotions fortes, qui peuvent provoquer des perceptions d'auto-efficacité favorables ou défavorables (Carré, 2004). Dans ce cadre, les infirmières avaient comme consigne d'identifier les apprenants en difficultés et de les guider dans un cadre réaliste afin de mettre en évidence leurs possibles ressources.

La stratégie pédagogique proposée aux infirmières comportait deux temps. Un temps en amont de l'atelier qui correspond à l'entretien de diagnostic éducatif réalisé par l'infirmière auprès du patient et un deuxième temps qui était constitué par l'atelier en lui-même. Les infirmières avaient comme consigne de solliciter tous les patients à chaque phase de l'atelier. Cette dynamique sociocognitive a l'avantage de se situer dans un apprentissage proactif et interactif (Carré et Caspar, 2004). Nous proposons d'expliquer ces deux temps sous forme de tableaux synthétiques. C'est ce qui suit ci-après.

## 4.2 Temps 1 du dispositif : le diagnostic éducatif

Notre dispositif expérimental débute à partir de l'entretien réalisé avec chaque patient. Les infirmières ont gardé les trames servant à réaliser le diagnostic éducatif qu'elles avaient l'habitude d'utiliser dans le cadre de leur service respectif de diabétologie. En revanche, nous y avons ajouté d'autres éléments au service de notre recherche. C'est ce que nous allons voir ci-après.

Les infirmières devaient tout d'abord commencer l'entretien de cette façon : « Vous avez des choses à m'apprendre. Je ne sais pas tout, car c'est vous qui vivez votre maladie. C'est pourquoi, j'ai besoin de vous poser certaines questions pour que l'on puisse partager ensemble nos connaissances et expériences du diabète de type 2. Il s'agit d'identifier ce dont vous avez besoin et ce dont j'ai besoin pour que l'on puisse s'entraider ».

Cette introduction avait comme objet de situer d'emblée la relation patient-infirmière comme un partenariat de collaboration *supra*. Nous souhaitions également au travers de l'entretien réalisé avec le patient dans le cadre du diagnostic éducatif, appréhender son état physiologique et émotionnel. La question sous-jacente était : est-ce que ce dernier était en capacité de participer à l'atelier et d'interagir avec ses pairs ?

Dans ce cadre, nos intentions étaient :

- d'apprécier les expériences actives de maîtrise des patients via l'appréhension positive ou non de leur maladie ;
- de mettre en exergue leur appréciation d'une " certaine forme " de santé au travers de la maladie. Nous testions là de façon implicite le construit de santé-dans-la-maladie ;
- d'identifier le patient dit ressource qui serait en capacité d'expliquer à ses pairs ses raisonnements pour résoudre une situation vécue d'hypoglycémie. Il s'agissait là de repérer un partenaire pour mobiliser le modelage vicariant au sein de l'atelier. Le fait d'observer un pair capable de réussir une action devrait permettre aux autres patients présents dans l'atelier de se sentir capable d'en faire tout autant (Carré, 2004).

Le tableau ci-après a pour objet de décliner les questions qui ont été ajoutées dans le cadre de l'entretien de diagnostic éducatif.

Tableau 4  
Temps 1 : le diagnostic éducatif

Temps 1 : le diagnostic éducatif		
Intentions pédagogiques	Concepts mobilisés	Questions à poser
Promouvoir et valoriser l'expérience et les connaissances que la personne soignée a de sa maladie	Expérience active de maîtrise	Pensez-vous bien vous connaître au travers de votre maladie ? Si oui, pouvez-vous me donner un exemple concret ? Les connaissances que vous avez de votre maladie ? Les expériences ? Si non, pouvez-vous m'expliquer pourquoi ?
Identifier sa capacité à vivre la santé-dans-la-maladie	Santé-dans-la-maladie	C'est quoi pour vous, vivre en santé au quotidien avec votre maladie ? Donnez-moi un exemple ou plusieurs exemples de ce qui fait que pour vous, vous êtes bien au sein d'une journée ?
Identifier les ressources que la personne soignée possède pour vivre au mieux avec sa maladie		Vous pensez vous capable de faire des choses que vous ne pensiez pas être capable de faire avant votre maladie ? Si oui, pouvez-vous me donner un exemple concret ?
Identifier les personnes soignées dites ressources qui ont vécu une situation d'hypoglycémie et qui ont su mettre en œuvre des actions correctives adaptées	Modelage vicariant	Avez-vous déjà vécu une hypoglycémie ? Si oui, pouvez-vous me décrire les circonstances, les signes ressentis et ce que vous avez mis en place pour y remédier ? Si l'occasion se présente au sein de l'atelier sur l'hypoglycémie : est-ce que vous voulez bien faire partager au groupe et moi y compris, ce que vous venez de me dire ?

### 4.3 Temps 2 du dispositif : les stratégies hétérorégulatives mises en œuvre au sein de l'atelier d'hypoglycémie

Dans chaque service de diabétologie, les infirmières disposent d'une salle dédiée à l'ÉTP. Nous avons systématiquement utilisé cette dernière.

Nous avons convenu que les infirmières devaient avoir à disposition un tableau blanc mural avec des crayons de couleur effaçable, un *paperboard*, différents types d'aliments avec des tailles et volumes différents permettant de travailler sur le thème du “resucrage”. Nous aborderons cette notion par la suite. La pièce devait également permettre aux participants et à l'infirmière de s'asseoir en face. Les tables et les chaises devaient être disposées en rond ou rectangle. À la fin de la séance, les infirmières devaient remettre un dépliant qui permettait d'identifier les contenus abordés. Les deux structures possédaient déjà ce type d'outil récapitulatif. Nous ne l'avons donc pas retravaillé. Nous n'avons pas imposé aux infirmières de venir sans leur blouse de travail. Or nous avons constaté qu'elles sont toutes venues vêtues de leur tenue professionnelle.

Lors de l'atelier, nous avons convenu de plusieurs phases.

Une première phase qui consiste à poser avec les patients, les objectifs pédagogiques de la séquence de formation-apprentissage. Les objectifs devaient être notés au tableau et laissés à vue afin d'être repris un par un en fin de séquence. Il s'agissait des objectifs suivants : définir simplement ce qu'est l'hypoglycémie, décrire simplement les signes de l'hypoglycémie, mettre en place les actions adaptées en fonctions des circonstances. En fait, nous souhaitons identifier avec les patients les buts proximaux que ces derniers puissent atteindre à l'issue de la séquence. Ces buts avaient pour objet d'être simples, réalistes et facilement atteignables pour tous les patients. Nous nous situons là d'une part, dans la représentation mentale des intentions à atteindre (Bandura, 2003) et d'autre part, dans le souhait d'en garder une trace pour que les apprenants puissent observer par eux-mêmes, à la fin de l'atelier, les résultats obtenus (Cosnefroy, 2011).

Une deuxième phase qui consiste à poser des bases de connaissances sur le seuil de la glycémie en faisant le lien avec la définition de l'hypoglycémie. Nous nous situons dans le cadre de l'apprentissage de procédures pour réaliser une activité (Bandura, 2003). Les normes biologiques de la glycémie sont des

indicateurs biologiques incontournables que les patients doivent connaître pour apprendre à autoréguler des situations en dessous de seuil de normalité, i.e. des situations d'hypoglycémies. Ces normes sont affichées afin de servir d'indicateurs tout au long de la séquence.

Une troisième phase qui consiste à mobiliser les expériences de chacun des patients quant au vécu des signes d'une hypoglycémie. Nous nous situons dans l'activation des souvenirs qui peuvent contribuer au changement de la représentation de soi et donc augmenter l'auto-efficacité (Galand et Vanlede, 2004).

Une quatrième phase qui consistait à faire verbaliser le patient identifié comme patient ressource pendant le diagnostic éducatif. Le patient présente la situation d'hypoglycémie qu'il a vécu et les actions mises en place. Cette phase est prévue pour travailler ensuite sur les expériences des uns et des autres. Il s'agit d'activer le modelage vicariant (Bandura, 2003) pour que les apprenants qui présentent des difficultés dans des situations similaires soient encouragés et obtiennent de meilleurs résultats. Ceci favorise l'accroissement du SEP.

Une cinquième phase qui présente une situation problème d'hypoglycémie que les patients sont amenés à résoudre. Le but proximal est que le patient soit en capacité d'identifier la quantité nécessaire et suffisante de glucides pour corriger l'hypoglycémie. C'est ce que l'on appelle le "resucrage". D'où l'utilité de présenter différents types d'aliments et avec des quantités différentes pour que les patients puissent raisonner, faire des choix et les exposer. Il s'agit d'attirer l'attention sur les corrections nécessaires afin que les patients puissent acquérir de la confiance en eux pour agir en situation. Nous faisons référence à ce que Bandura (2003) nomme le perfectionnement guidé.

Une sixième phase où chaque patient doit identifier et verbaliser devant chacun, un but à court terme, qu'il se sent en capacité de mettre en place à son retour à domicile et ce, suite à la formation. Nous nous situons dans la perspective d'un but proximal qui a pour objet de poursuivre les efforts menés pendant la formation afin d'atteindre un résultat souhaité (Carré et Fenouillet, 2008). Ce but doit être facilement atteignable pour que l'apprenant se sente en capacité d'agir en vue de l'atteindre et de le maintenir dans le temps. Il s'agit d'activer le processus volitionnel (Zimmerman, 2002 ; Cosnefroy, 2011).

Une septième phase où l'infirmière reprend chacun des objectifs notés au

tableau en début de séquence pour vérifier avec le groupe de patients si les objectifs sont atteints en fin de séquence. Enfin l'infirmière mobilise le *feed-back* positif et instructif pour appréhender le dimensionnement du construit de santé-dans-la-maladie. Il s'agit d'identifier avec les patients leurs ressources pour qu'ils se sentent en capacité de se projeter dans un processus proactif où la santé se situera à l'avant plan de leur vie (Ellefsen, 2010).

Le tableau décliné ci-après synthétise nos propos. Nous l'avons formalisé en regard des sept différentes phases qui ont jalonné notre atelier expérimental.

Tableau 5  
Temps 2 : les stratégies hétérorégulatives

Phases	Comportements technicopédagogiques attendus de la part des infirmières	Contenu cognitif
Phase 1	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Présentation respective des uns et des autres sauf si se connaissant déjà via des ateliers précédents</li> <li>• Formaliser par écrit les buts proximaux de la séquence au tableau blanc. Les avoir notés au préalable afin de gagner en temps. Les lire et les expliquer.               <ul style="list-style-type: none"> <li>- Définir simplement ce qu'est l'hypoglycémie</li> <li>- Décrire simplement les signes de l'hypoglycémie</li> <li>- Mettre en place les actions adaptées en fonctions des circonstances</li> </ul> </li> <li>• Les laisser à vue tout le temps de la séance afin de s'y référer si besoin</li> </ul>	<p>Les buts déclinés ont pour objet de situer le contenu à aborder en termes de connaissances et de réalisation d'actions à mettre en œuvre par le patient pour faire face aux signes d'une hypoglycémie.</p>

Phase 2	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Noter au tableau la définition de l'hypoglycémie et de son seuil (normes biologiques scientifiques) en expliquant pourquoi</li> <li>• La définition et les seuils sont préalablement notés sur le tableau blanc et seront accessibles tout le temps de la séance.</li> <li>• Vérifier la compréhension des patients en leur posant des questions et en reformulant si besoin</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- L'hypoglycémie est la diminution de la quantité de glucose (sucre de façon générale) contenue dans le sang au-dessous de 0,5grammes par litre (soit 2,8 millimolles par litre).</li> <li>- Glycémie normale à jeun : entre 0.70g/l et 1.10g/l.</li> <li>- Les infirmières avaient comme consigne de prendre en compte les particularités de chaque patient en regard de l'expérience intrinsèque qu'ils ont de la variabilité de leur taux de glycémie.</li> </ul>
---------	--	---



Phase 3	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mettre au travail les patients sur les signes de l'hypoglycémie.</li> <li>• Partir de leurs expériences respectives</li> <li>• Tour de table de chaque apprenant et noter sur le <i>paperboard</i> les réponses en reformulant les propos pour s'assurer de la compréhension des mots utilisés par chaque patient</li> <li>• À la fin du tour de table : identifier les invariants des signes de l'hypoglycémie avec une couleur</li> <li>• Faire un récapitulatif à la fin des échanges</li> <li>• Vérifier la compréhension des patients en leur posant des questions et en reformulant si besoin à partir de l'écrit</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les invariants des signes d'hypoglycémie : <ul style="list-style-type: none"> <li>- Tremblements</li> <li>- Pâleur</li> <li>- Trouble de la parole</li> <li>- Trouble de l'équilibre (mouvements anormaux)</li> <li>- Trouble de l'humeur (tristesse, agressivité ou euphorie)</li> </ul> </li> <li>• Les infirmières avaient comme consigne de prendre en compte la variabilité des signes en fonction des patients et de leur faire expliquer le ressenti de ces signes.</li> <li>• Les infirmières avaient également comme consigne en utilisant le feed-back instructif d'identifier ce qui ne correspondait pas aux signes d'hypoglycémie sans mettre en difficulté la personne ou les personnes qui avaient pu nommer ce ou ces signes.</li> </ul>
---------	---	---

Phase 4	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Demander au patient ressource d'évoquer sa situation d'hypoglycémie et ce qu'il a mis en place pour y remédier</li> <li>• Faire un tour de table pour que chacun puisse s'exprimer</li> </ul> <p>Exemple proposé : Bravo ! M. PAUL a bien géré la situation</p> <p>À votre avis pourquoi ?</p> <p>Est-ce que vous auriez fait la même chose ? Si oui pourquoi ? Si non pourquoi ?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Sur le <i>paperboard</i>, tracer deux colonnes, y noter ce que le patient ressource a pu exposer au regard des actions mises en place et sur l'autre colonne, ce que les autres patients ajoutent à la situation en regard de leurs expériences respectives</li> <li>• Reprendre la situation dans sa globalité en synthèse : circonstances, actions adaptées à mettre en œuvre (adapter des mesures correctives au besoin)</li> <li>• Vérifier la compréhension des patients en leur posant des questions et en reformulant si besoin</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sont abordés au travers des échanges, les liens entre les circonstances de la situation d'hypoglycémie et             <ul style="list-style-type: none"> <li>. la glycémie capillaire</li> <li>. l'hygiène alimentaire</li> <li>. l'activité physique</li> <li>. le traitement</li> </ul> </li> <li>• Les infirmières avaient comme consigne d'identifier avec les patients leurs besoins en termes d'apprentissage qui pourraient être vus dans le cadre des autres ateliers thématiques.</li> <li>• Elles ne devaient pas par exemple développer les différents types de traitement. Ceci fait l'objet d'un autre atelier.</li> </ul>
---------	---	--

Phase 5	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Proposer une situation problème d'hypoglycémie</li> </ul> <p>Il est 10h du matin, vous ne vous sentez pas bien. Vous pensez être en hypoglycémie. Vous savez que vous devez vous “ resucrer ”. Que faites-vous ?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Disposer les différents aliments sur la table</li> <li>• Demander à chaque patient de choisir des aliments puis leur demander d'expliquer leur raisonnement.</li> <li>• Reformuler et faire une synthèse des glucides (en termes d'aliments) et en quantité nécessaire pour faire face aux signes de l'hypoglycémie.</li> </ul>	<p>Les types d'aliments à utiliser, leur quantité, lesquels avoir avec soi, à la maison, au travail, en activité de loisir et ce, en regard des circonstances de la situation d'hypoglycémie (diurne, proche des repas ou pas, nocturne)</p>
Phase 6	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Réaliser un tour de table pour que chaque patient puisse verbaliser un but qu'il va se fixer en regard de ce qui a été travaillé dans la situation problème, le patient doit expliquer pourquoi ce choix</li> <li>• Vérifier si le but formulé est bien adapté et réalisable pour chaque patient</li> </ul>	<p>Un but proximal facile à mettre en place et adapté aux besoins décelés lors des différentes phases de l'atelier</p>

Phase 7	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Reprendre tout ce qui a été travaillé à partir des éléments de <i>paperboard</i> : les feuillets sont agrafés l'un à côté de l'autre et en regard des buts notés au tableau</li> <li>• Vérifier si les patients ont compris en leur posant des questions et en reformulant si besoin</li> <li>• Valoriser tout le travail d'échanges du collectif, identifier les différentes ressources que les patients ont pu mettre en évidence face à la situation problème</li> <li>• Mettre en évidence qu'il est possible de réguler diverses situations du quotidien tel que l'hypoglycémie grâce aux connaissances et expériences de sa maladie</li> <li>• Interroger les patients sur leur confiance pour vivre en santé avec leur maladie</li> </ul> <p>Rebondir sur les exemples que les patients ont pu donner s'ils sont en difficulté pour répondre</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Favoriser les échanges autour de cette question en produisant du <i>feed-back</i> positif</li> <li>• Clôturer la séquence par la remise du fascicule en le présentant sommairement</li> <li>• Terminer par des remerciements sur la participation de tous et des échanges expérientiels qui ont eu lieu tant pour l'infirmière que pour les patients.</li> </ul>	<p>La santé-dans-la-maladie en terme de possibilité de mettre en place des actions simples dans le cadre de situations d'hypoglycémie et qui favorise le déplacement de la santé à l'avant plan de la maladie.</p>
---------	--	--

Notre dispositif de formation expérimental tel que décliné a été filmé en intégralité selon un protocole déterminé à l'avance. C'est ce que nous abordons ci-après.

#### **4.4 Processus de mise en œuvre de la vidéoscopie pour le groupe témoin et le groupe expérimental**

Les salles des deux services de diabétologie des deux CHU ont été agencées de la même façon.

Notre système de captation audio-vidéo était composé d'un micro-cravate pour l'infirmière et d'un caméscope installé sur un trépied.

Nous nous étions positionnée de façon à avoir un angle élargi sur l'ensemble des participants dont l'infirmière, tout en étant en retrait afin de gêner le moins possible les participants. Pour rappel, les consentements éclairés avaient été préalablement recueillis et sur l'ensemble des vidéoscopies réalisées, seul un patient n'a pas souhaité être filmé. En revanche, il avait donné son autorisation pour être enregistré en audio. Ainsi, il n'a subi aucun préjudice. Le patient a pu bénéficier de sa séance sur l'hypoglycémie comme prévu.

Nous étions présente tout au long des ateliers afin de veiller au bon fonctionnement du matériel audiovisuel. Nous étions à proximité de la caméra et prenions des notes générales sur ce que nous observions en termes de temps, de structuration des séquences, des caractéristiques du comportement de l'infirmière au regard des sources d'activation du SEP. Notre grille de lecture était moins étoffée en termes de critères et d'indicateurs que notre grille d'encodage pour analyser nos vidéoscopies en différé. Il s'agissait de repérer des éléments auxquels nous n'avions pas pensé pour l'améliorer si besoin.

Nous avons à notre actif huit enregistrements vidéoscopiques, quatre qui concernent le groupe témoin et quatre pour le groupe expérimental. Chaque vidéoscopie dure en moyenne soixante minutes.

Nous allons maintenant identifier comment nous avons réalisé le recueil des scores de SEP des patients.

#### **4.5 Processus de mise en œuvre du recueil des scores de SEP pour le groupe témoin et expérimental**

Nous avons rencontré le collectif de patients affecté à chaque infirmière tant pour le groupe témoin que le groupe expérimental.

Le processus de recueil s'est déroulé en plusieurs étapes.

Étape 1 :

Un premier rendez-vous a été proposé aux patients au début de leur semaine d'ÉTP, soit par l'encadrant du service, soit par l'infirmière faisant partie de la recherche. L'explication convenue à donner aux patients était la suivante : « ils allaient rencontrer une chercheuse pour les besoins d'une recherche sur l'ÉTP ».

Le cadre de cette rencontre d'une durée de 30 à 45 minutes, était de mettre en évidence l'objet de notre recherche et de recueillir leur consentement éclairé afin qu'ils acceptent d'être filmés au sein de l'atelier dédié à l'hypoglycémie et de remplir un questionnaire trois fois.

Étape 2 :

Avant la mise en œuvre de l'atelier, nous avons demandé aux patients de remplir l'échelle de SEP que nous avons remis sous format papier. Nous avons systématiquement procédé à la lecture de l'énoncé d'introduction de l'échelle de SEP afin de nous assurer que les patients avaient bien compris les consignes pour répondre. Nous étions à disposition pendant le remplissage pour répondre à d'éventuelles questions. Dès que les échelles étaient remplies par chaque patient, nous leur reprenions les formulaires afin de les étiqueter en pré-test avec codification pour respecter l'anonymat.

Étape 3 :

À l'issue de l'atelier, nous avons à nouveau distribué des formulaires d'échelle de SEP vierges en donnant les mêmes consignes. Dès que les échelles étaient remplies par chaque patient, nous leur reprenions afin d'étiqueter les échelles de SEP en post-test immédiat avec codification pour respecter l'anonymat.

Nous profitons de leur présence en direct pour recueillir leurs numéros de téléphone respectifs (fixe et portable) ainsi que leur adresse postale.

Étape 4 :

Un mois après, nous avons contacté chaque patient pour recueillir par

téléphone le score de SEP à chacune de 13 questions. Les consignes étaient à nouveau données et chaque question a été lue lentement afin que les patients puissent se positionner sur le score qui lui convienne. Nous avons pu joindre par téléphone chaque patient dans les délais impartis et tous ont répondu.

Au fur et à mesure des scores de SEP recueillis, nous remplissions un tableau Excel avec un système de codage pour préserver l'anonymat.

Nous avons expliqué le déroulement de notre étude sur le terrain. Nous proposons maintenant d'aborder la structuration de nos outils de recueil de données et leur phase respective de validation.

## 5. STRUCTURE DE L'ÉCHELLE DE SENTIMENT D'EFFICACITÉ PERSONNELLE SPÉCIFIQUE À NOTRE ÉTUDE

Dans cette partie, il s'agit d'expliquer la formalisation de l'échelle de SEP et de mettre en évidence comment cet outil a été testé pour vérifier sa robustesse scientifique avant de l'utiliser sur notre échantillon cible.

La théorie sociocognitive de Bandura (2003) est une théorie prédictive. En effet, l'intérêt du concept de sentiment d'efficacité personnelle (SEP) ou encore d'auto-efficacité est sa valeur prédictive sur le comportement, la pensée et l'affect des personnes dans les situations à venir (*Ibid.*). Dans cette perspective, « Pour entreprendre une action, il faut croire que cette action sera efficace, ce qui implique non seulement que cette action est efficace en général, mais également que je suis capable de l'accomplir » (De Almeida Carapato et Petot, 2004, p.138).

Par ailleurs, conformément aux recommandations Bandura (2003), les croyances d'efficacité doivent être mesurées en termes d'évaluation de capacités en relation avec un domaine d'activités précis. Elles ont ainsi un meilleur pouvoir explicatif et prédictif que les mesures globales (*Ibid.*) Le sentiment d'efficacité personnelle (SEP) renvoie « aux jugements que les personnes font à propos de leur capacité à organiser et réaliser des ensembles d'actions requises pour atteindre des types de performances attendus » (Bandura, 1986, p. 39). Le SEP influe donc positivement la performance. Au-delà de la performance, le SEP exerce également une influence sur les capacités des personnes à mobiliser leur motivation, leurs ressources cognitives pour mettre en œuvre les comportements nécessaires afin d'exercer un contrôle sur les événements de la vie (Wood et Bandura, 1989). Le système de croyances qui forme le sentiment d'efficacité

personnelle est le fondement de la motivation et de l'action et participe à la réalisation de soi et au bien-être. C'est donc une des sources du développement personnel.

Dans cette perspective, l'échelle de SEP a pour objet de :

- mesurer le niveau de prédiction des comportements des personnes atteintes de maladie chronique à s'adapter à diverses situations pour agir de façon adaptée ;
- mesurer le niveau de prédiction des comportements des personnes atteintes de maladie chronique à se projeter dans leur capacité à agir sur leur santé.

Les énoncés de notre échelle ont la volonté de traduire d'une part, les convictions personnelles des personnes quant au fait d'adopter avec succès les comportements adéquats dans des situations qui peuvent poser problème et d'autre part, les convictions personnelles des personnes quant au fait d'anticiper sereinement les événements futurs pour être en capacité d'agir sur leur santé.

Dans leur format, les échelles de SEP évaluent le SEP selon une liste de comportements possibles sur des échelles à format de réponse de type Likert ou Thurstone (Lavarde, 2008) allant de 5 à 10 points. Ces échelles ou format de réponse, généralement ordinaux, ne possèdent pas de distribution réelle au sens métrique du terme et doivent donc être transformées par additivité afin de refléter la distribution des construits qu'ils doivent représenter (Carifio et Perla, 2007). Nous y reviendrons subséquemment.

Les énoncés ont été formulés de façon positive. Le SEP étant un construit contextualisé, les formulations utilisées sont au futur. Notre échelle spécifique comporte treize items ou variables avec un format de réponse à six niveaux gradués de " Pas du tout d'accord " à " Tout à faire d'accord ". Nous avons rédigé les items en regard des deux niveaux de prédiction attendus. L'échelle de SEP est en annexe A de ce document.

Pour précision, nous n'avons pas ciblé de maladie chronique spécifique dans notre échelle de SEP car nous souhaitons qu'elle puisse être généralisable à tout type de personne atteinte de maladie chronique si elle devait être utilisée pour une ou d'autres recherches.

Cependant, pour tester notre échelle de SEP dans sa fiabilité et validité interne, nous nous sommes rapprochée au plus près de notre échantillon cible, i.e. une population de personne adultes atteintes de diabète de type 2.



## 5.1 Validation de la structure de l'échelle

Nous allons dans cette partie présenter d'une part, le profil des participants à notre étude exploratoire et d'autre part, les tests utilisés pour évaluer la validité de notre échelle spécifique.

### 5.1.1 Construction de l'échantillon de validation

Le questionnaire incluant nos treize items a été mis en ligne à l'intention d'une population de gens d'âge et de conditions présumées similaires aux caractéristiques (paramètres de référence) de notre échantillon cible, i.e. des personnes adultes atteintes de diabète de type 2.

Nous avons utilisé deux types de réseaux de communication via internet pour diffuser cette échelle.

Le premier est *Patientsworld*. C'est une plateforme sociale de la santé française qui permet aux patients d'échanger et d'interagir avec des professionnels et des acteurs de la santé. Une fois inscrite sur le réseau *Patientsworld*, nous avons adhéré au groupe composé de membres de personnes adultes atteintes de diabète de type 2, afin de diffuser le lien pour que les personnes volontaires puissent répondre en ligne.

Le deuxième est le Collectif interassociatif sur la santé (CISS) de notre région. Sur notre demande, la présidente du CISS que nous avons contacté, a adressé notre échelle de SEP via le lien fourni, en ne ciblant que l'association française des diabétiques adhérente au CISS.

La mise en ligne a été effectuée par le service de stockage et de partage de fichiers type google *drive* pour sa facilité à recueillir les réponses et à les analyser par la suite via l'usage du logiciel statistique SPSS.

Il s'agissait donc d'un échantillon de convenance (Blair et Blair, 2015) composé d'individus rejoints de façon virtuelle, qui ont consenti librement à compléter la tâche, en ayant été informé au préalable des finalités de cet exercice.

Les études réalisées auprès d'échantillons de convenance, notamment lorsque ces échantillons sont numériquement restreints, présentent de sérieuses limites quant à la généralisation des résultats obtenus et de leur représentativité au regard de la distribution de populations discrètes. Or c'est précisément le cas dans le cadre de notre recherche.

De plus, nous sommes consciente des limites et biais possibles associés au mode de recrutement lui-même, i.e. le recours aux médias électroniques et aux environnements télé-accessibles. La documentation scientifique concernant le recours aux environnements virtuels (internet) pour mener des recherches sur des objets autres que l'usage du médium lui-même questionne depuis plus d'une décennie maintenant l'impact de cette méthode de recueil de données sur les structures échantillonnales. S'il y a, certes, plusieurs sources de biais à craindre, les travaux récents tendent à démontrer qu'avec la généralisation de l'accès à la toile ainsi qu'au courrier électronique dans les pays industrialisés, l'écart entre taux de réponse et profil des répondantes et répondants selon que l'on mène des études via les moyens traditionnels ou les médias électroniques, tend à s'amenuiser, voire disparaître. Les principaux facteurs de réduction ou d'amplification des écarts sont l'isolement géographique (donc l'accessibilité à une bande passante convenable et aux infrastructures de communication de qualité), la génération à laquelle appartient la population ciblée ainsi que son niveau de scolarisation (Asan et Ayhan, 2013 ; Centre facilitant la recherche et l'innovation dans les organisations - CEFRIO -, 2013 ; Frippiat et Marquis, 2010; Hunter, 2012). Les mêmes restricteurs ou conditions d'équivalence semblent s'appliquer dans les contextes où l'accès aux échantillons passe par les médias sociaux ou les groupes d'intérêt en ligne, ce qui s'approche de notre démarche d'échantillonnage lors de la phase de validation de notre instrument (Wolfe, Phillips et Asperin, 2014). En conséquence, les possibilités ouvertes par la diffusion de notre questionnaire par internet en phase de validation de l'instrument, soit le moindre coût que cela engage, la rapidité d'accès et la surveillance de la qualité des données reçues, nous ont semblé intéressantes, voire avantageuses, au plan de l'économie de notre recherche, en regard du « *monitoring* du processus de réponse » (Frippiat et Marquis, 2010, p. 332).

Compte tenu que notre instrument original comptait treize items, nous avons besoin d'une masse critique de répondants pour effectuer les analyses requises afin d'assurer la validité de contenu, de construit et la validité écologique de notre instrument (Cronbach et Meehl, 1955 ; Maccorquodale et Meehl, 1948 ; Stenner, Smith et Burdick, 1983). À cet égard, la taille de l'échantillon de validation obtenue pose d'emblée, ici aussi, certaines limites et restrictions au regard des canons méthodologiques en matière de validation d'instruments. En fin

de recrutement pour la phase de validation des propriétés métriques de notre instrument, nous disposions d'un échantillon de 51 sujets. Ainsi, en théorie de la mesure, il est recommandé de disposer d'échantillons de validation d'une centaine de sujets, la taille de l'échantillon pouvant fluctuer selon le nombre d'items composant l'instrument à valider. En principe, la règle d'or veut qu'on attribue de manière optimale 10 sujets par items (ici, 13 items donc 130 sujets), les avis quant à la détermination du seuil minimum de sujets par items varient cependant selon les auteurs (Costello et Osborne, 2005; Hair, Anderson, Tatham et Black, 1998 ; Yanamandram et White, 2006). En général, un minimum de prudence implique de ne pas attribuer moins de quatre sujets par items, ce qui donne dans notre cas 52 sujets. Donc, bien qu'en principe nous respections les postulats de base de la théorie de la mesure, sachant que nos items présentent un format de réponse pseudo distribué selon une échelle ordinale, nous ferons une interprétation prudente et nuancée de nos résultats à cet égard. En effet, la restriction de taille échantillonnale interagit avec les caractéristiques des formats de réponse à l'item en amplifiant la probabilité d'effet de bruit sur la structure des saturations factorielles observées (Camilli et Shepard, 1994; DeVellis, 2016).

### 5.1.2 *Validation et propriétés scalaires*

*A priori*, compte tenu des limites numériques de notre échantillon, la répartition de la réponse par item présente une variabilité suffisante pour permettre le recours aux méthodes factorielles classiques et de procéder à l'identification des construits réellement reflétés par ces items. L'absence de données manquantes (*missing values*) sur l'ensemble des réponses aux questions en facilite d'ailleurs le calcul. Ceci est représenté ci-après avec les tableaux suivants.

Tableau 6

Premier item / validation et propriétés scalaire de l'échelle de SEP

Premier item					
		Effectifs	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	Désaccord total	1	2,0	2,0	2,0
	2	4	7,8	7,8	9,8
	3	8	15,7	15,7	25,5
	4	12	23,5	23,5	49,0
	5	13	25,5	25,5	74,5
	Accord total	13	25,5	25,5	100,0
	Total	51	100,0	100,0	

Tableau 7

Deuxième item / validation et propriétés scalaire de l'échelle de SEP

Deuxième item					
		Effectifs	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	Désaccord total	2	3,9	3,9	3,9
	2	5	9,8	9,8	13,7
	3	8	15,7	15,7	29,4
	4	9	17,6	17,6	47,1
	5	19	37,3	37,3	84,3
	Accord total	8	15,7	15,7	100,0
	Total	51	100,0	100,0	

Tableau 8

Troisième item / validation et propriétés scalaire de l'échelle de SEP

Troisième item					
		Effectifs	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	2	3	5,9	5,9	5,9
	3	3	5,9	5,9	11,8
	4	10	19,6	19,6	31,4
	5	22	43,1	43,1	74,5
	Accord total	13	25,5	25,5	100,0
	Total	51	100,0	100,0	

Tableau 9

Quatrième item / validation et propriétés scalaire de l'échelle de SEP

Quatrième item					
		Effectifs	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	Désaccord total	3	5,9	5,9	5,9
	2	7	13,7	13,7	19,6
	3	15	29,4	29,4	49,0
	4	13	25,5	25,5	74,5
	5	7	13,7	13,7	88,2
	Accord total	6	11,8	11,8	100,0
	Total	51	100,0	100,0	

Tableau 10

Cinquième item / validation et propriétés scalaire de l'échelle de SEP

Cinquième item					
		Effectifs	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	Désaccord total	2	3,9	3,9	3,9
	2	1	2,0	2,0	5,9
	3	9	17,6	17,6	23,5
	4	10	19,6	19,6	43,1
	5	14	27,5	27,5	70,6
	Accord total	15	29,4	29,4	100,0
	Total	51	100,0	100,0	

Tableau 11

Sixième item / validation et propriétés scalaire de l'échelle de SEP

Sixième item					
		Effectifs	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	Désaccord total	2	3,9	3,9	3,9
	2	5	9,8	9,8	13,7
	3	6	11,8	11,8	25,5
	4	16	31,4	31,4	56,9
	5	13	25,5	25,5	82,4
	Accord total	9	17,6	17,6	100,0
	Total	51	100,0	100,0	

Tableau 12

Septième item / validation et propriétés scalaire de l'échelle de SEP

Septième item					
		Effectifs	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	2	5	9,8	9,8	9,8
	3	13	25,5	25,5	35,3
	4	12	23,5	23,5	58,8
	5	14	27,5	27,5	86,3
	Accord total	7	13,7	13,7	100,0
	Total	51	100,0	100,0	

Tableau 13

Huitième item / validation et propriétés scalaire de l'échelle de SEP

Huitième item					
		Effectifs	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	Désaccord total	7	13,7	13,7	13,7
	2	16	31,4	31,4	45,1
	3	13	25,5	25,5	70,6
	4	9	17,6	17,6	88,2
	5	3	5,9	5,9	94,1
	Accord total	3	5,9	5,9	100,0
	Total	51	100,0	100,0	

Tableau 14

Neuvième item / validation et propriétés scalaire de l'échelle de SEP

Neuvième item					
		Effectifs	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	Désaccord total	2	3,9	3,9	3,9
	2	7	13,7	13,7	17,6
	3	14	27,5	27,5	45,1
	4	7	13,7	13,7	58,8
	5	15	29,4	29,4	88,2
	Accord total	6	11,8	11,8	100,0
	Total	51	100,0	100,0	

Tableau 15

Dixième item / validation et propriétés scalaire de l'échelle de SEP

Dixième item					
		Effectifs	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	2	2	3,9	3,9	3,9
	3	4	7,8	7,8	11,8
	4	8	15,7	15,7	27,5
	5	23	45,1	45,1	72,5
	Accord total	14	27,5	27,5	100,0
	Total	51	100,0	100,0	

Tableau 16

Onzième item / validation et propriétés scalaire de l'échelle de SEP

Onzième item					
		Effectifs	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	Désaccord total	2	3,9	3,9	3,9
	2	14	27,5	27,5	31,4
	3	11	21,6	21,6	52,9
	4	15	29,4	29,4	82,4
	5	8	15,7	15,7	98,0
	Accord total	1	2,0	2,0	100,0
	Total	51	100,0	100,0	

Tableau 17

Douzième item / validation et propriétés scalaire de l'échelle de SEP

Douzième item					
		Effectifs	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	Désaccord total	1	2,0	2,0	2,0
	2	15	29,4	29,4	31,4
	3	10	19,6	19,6	51,0
	4	15	29,4	29,4	80,4
	5	7	13,7	13,7	94,1
	Accord total	3	5,9	5,9	100,0
	Total	51	100,0	100,0	

Tableau 18

Treizième item / validation et propriétés scalaire de l'échelle de SEP

Treizième item					
		Effectifs	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	2	4	7,8	7,8	7,8
	3	6	11,8	11,8	19,6
	4	10	19,6	19,6	39,2
	5	17	33,3	33,3	72,5
	Accord total	14	27,5	27,5	100,0
	Total	51	100,0	100,0	

Afin d'identifier la structure du ou des construits reflétés par notre instrument, nous avons procédé en deux étapes. Nous avons d'abord réalisé une analyse factorielle exploratoire (Analyse en composantes principales ou ACP) dont la finalité est descriptive et respecte le plus fidèlement, dans les techniques factorielles disponibles, l'interdépendance entre les items de notre instrument.

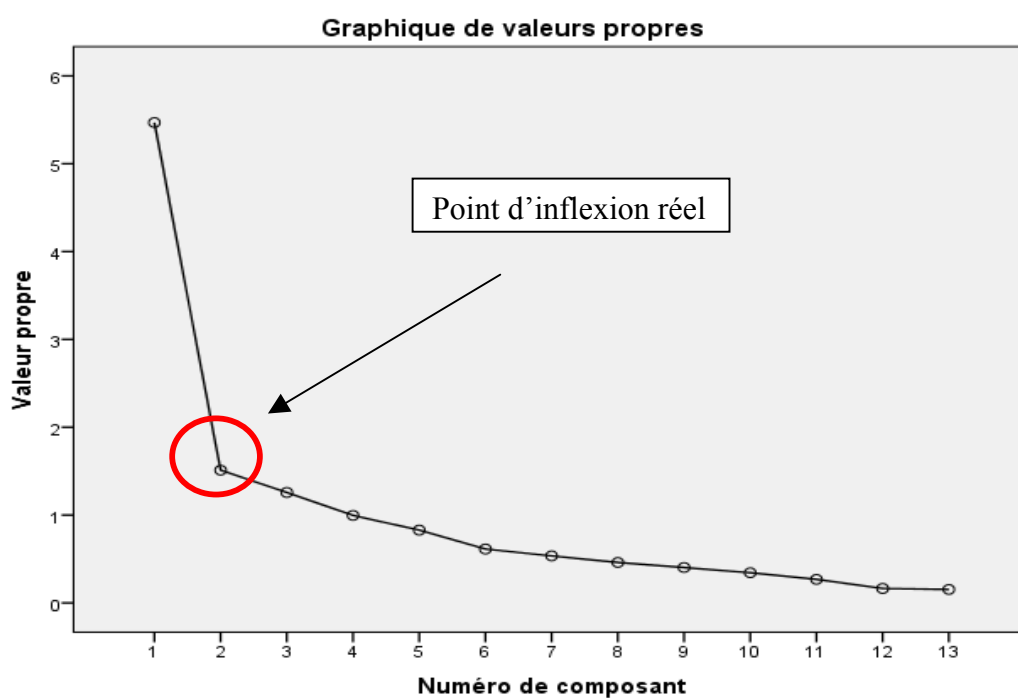
Le calcul de la structure factorielle de notre instrument permet d'identifier, *a priori*, trois facteurs dont les valeurs propres sont supérieures à 1 expliquant cumulativement 63 % de la variance totale. Par ailleurs, la matrice de corrélation anti-image suggère une spécificité des facteurs, l'indice KMO (0,774) fortement sensible à la taille échantillonnale s'avère bon, la structure des intercorrélations entre items étant relativement élevée. Enfin le test de sphéricité de Bartlett est



fortement significatif ( $X^2 = 301.44$  [78],  $p < 0,0001$ ) et il nous assure que nous ne disposons pas d'une matrice d'identité.

Bien que le calcul de l'ACP suggère la présence de trois facteurs distincts, un regard sur le graphique de Cattell suggère en fait plutôt une structure bidimensionnelle ou bifactorielle de notre instrument (cf. figure 1) qui suit.

Figure 2  
Graphique de Catell



L'examen de la matrice des composantes (sans rotation) suggère une saturation réelle sur un facteur plutôt que trois, le troisième facteur ne reflétant la présence que d'un seul item.

Tableau 19  
Matrice des composantes

Matrice des composantes <sup>a</sup>			
	Composante		
	1	2	3
Troisième item	,761	,265	,152
Deuxième item	,736		,162
Onzième item	,735		-,170
Douzième item	,699	-,146	-,215
Premier item	,695	-,179	-,328
Dixième item	,689	,257	,340
Septième item	,640	,405	
Neuvième item	,637	-,433	-,188
Cinquième item	,628	-,590	,171
Sixième item	,601	-,506	,193
Quatrième item	,545	,458	
Treizième item	,430	,195	,670
Huitième item	,553	,334	-,593
Méthode d'extraction : Analyse en composantes principales.			
a. 3 composantes extraites.			

Nous avons procédé dans un deuxième temps à une rotation oblique des axes plutôt qu'une rotation de type *varimax*, comme le suggère la documentation scientifique lorsqu'on cherche à démontrer la présence de structures factorielles à partir d'un instrument théoriquement fondé ou qu'on présume de la présence de plus d'un facteur à partir d'une modélisation théorique fondée reconnaissant la présence d'un construit multifactoriel. Cette première tentative de réduction de la structure d'intercorrélation entre items ne permet guère d'observer de modification majeure de la structure factorielle observée qui demeure essentiellement monodimensionnelle.

Tableau 20  
Matrice des composantes / Méthode de rotation

Matrice des composantes <sup>a</sup>		
	Composante	
	1	2
Septième item	,784	
Quatrième item	,770	,167
Troisième item	,735	-,137
Dixième item	,682	-,107
Huitième item	,663	
Onzième item	,540	-,318
Treizième item	,457	
Deuxième item	,443	-,423
Cinquième item	-,128	-,911
Sixième item		-,814
Neuvième item		-,761
Premier item	,289	-,541
Douzième item	,322	-,510
Méthode d'extraction : Analyse en composantes principales.		
Méthode de rotation : Oblimin avec normalisation de Kaiser.		
a. La rotation a convergé en 7 itérations.		

Nous avons enfin tenté, dans une logique exploratoire plutôt que confirmatoire, une rotation orthogonale des axes de type *varimax* afin de maximiser la probabilité d'isoler deux facteurs indépendants reflétant deux construits distincts quoique complémentaires au regard des composantes de notre cadre conceptuel (SEP contextualisé dans le cadre du construit de la santé-dans-la-maladie). La solution obtenue permet effectivement d'identifier deux facteurs indépendants correspondant à la dimension d'adaptation à diverses situations pour agir de façon adaptée (items 3, 4, 7, 8, 10 et 13) ainsi qu'à la dimension de projection dans la capacité à agir sur sa santé (items 5, 6 et 9).

Les deux dimensions sont complémentaires et peuvent être jugées interdépendantes dans la structure théorique du sentiment d'efficacité personnelle tel qu'actualisée dans cette recherche.

Tableau 21  
Matrices composantes après rotation

Matrice des composantes après rotation <sup>a</sup>		
	Composante	
	1	2
Septième item	,745	,133
Troisième item	,740	,319
Quatrième item	,711	
Dixième item	,682	,276
Huitième item	,634	,127
Onzième item	,589	,446
Treizième item	,449	,147
Cinquième item		,860
Sixième item	,101	,779
Neuvième item	,178	,749
Premier item	,392	,602
Douzième item	,417	,579
Deuxième item	,517	,525
Méthode d'extraction : Analyse en composantes principales.		
Méthode de rotation : Varimax avec normalisation de Kaiser.		
a. La rotation a convergé en 3 itérations.		

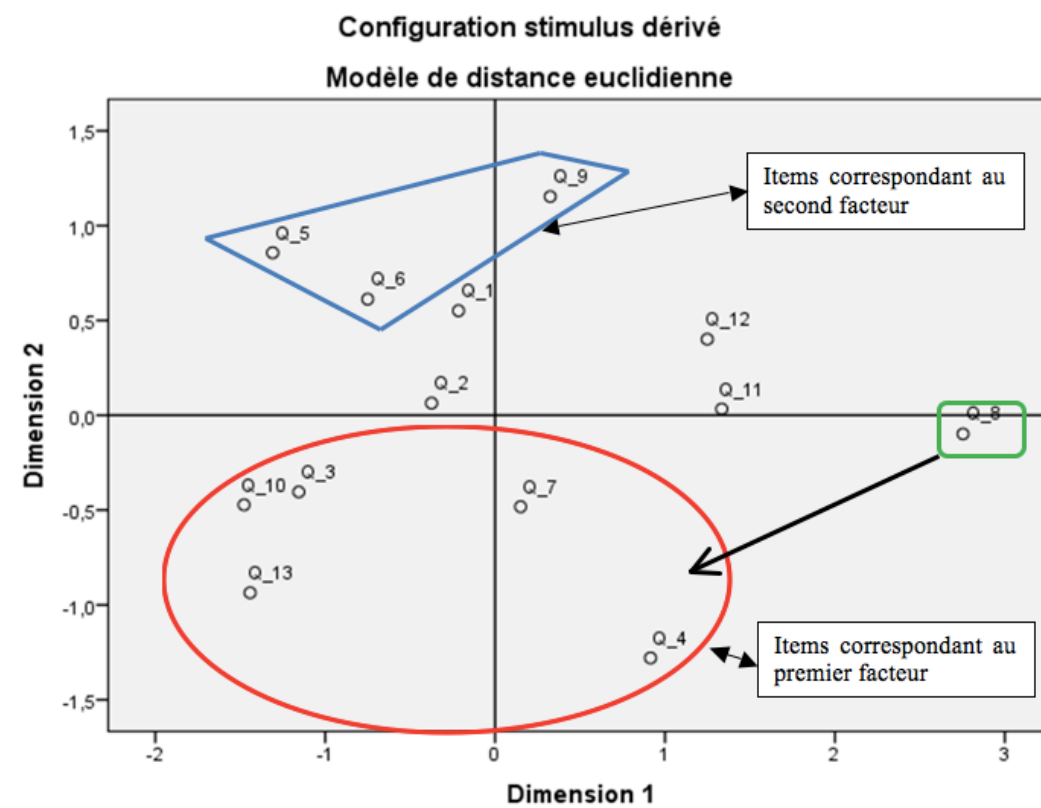
Compte tenu de la nature restreinte de notre échantillon ainsi que des restrictions à la variabilité observée imputable à l'absence de variance réelle dans le cadre d'items se développant sur une échelle ordinale, nous avons vérifié cette inférence en recourant à une technique statistique multidimensionnelle développée *a priori* pour l'identification des relations entre items non normalement distribués. Nous avons donc procédé au calcul de la structure des distances entre les items de notre instrument à l'aide d'un modèle de positionnement multidimensionnel (*Multidimensional scaling* ou, ci-après, MDS) demeurant le plus près possible de la structure réelle de nos données soit en utilisant la procédure Alscal (Cox et Cox, 2001; Kruskal et Wish, 1984; Young, Takane et Lewyckyj, 1978).

Le modèle résultant confirme la structure révélée par l'analyse factorielle de type ACP avec rotation varimax présentée précédemment (cf. figure 2) tout en confirmant aussi la relative instabilité des données, comme nous le verrons en

examinant le pourcentage de variance exprimée ainsi que le stress calculé dans la solution retenue.

Figure 3

Positionnement multidimensionnel (MDS), modèle Alscal

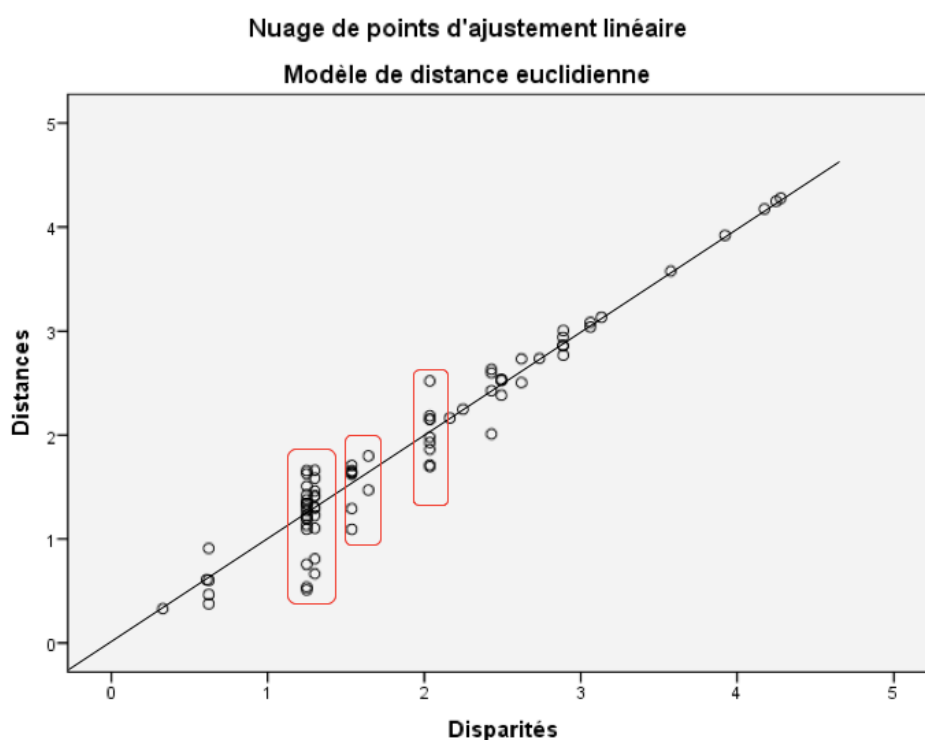


Le calcul du stress soit l'estimation de la qualité de représentation des distances spatiale reflétant les relations entre variables (items) ayant un même univers de pseudo distribution (ici une métrique théorique en six niveaux) produit un coefficient variant entre 0 et 1. Kruskal (1964) note qu'une valeur du critère stress inférieure à 0.05 révèle une bonne qualité de représentation c'est-à-dire un bon ajustement entre les dissimilarités originales et les distances euclidiennes dans l'espace de représentation. Au contraire, des valeurs supérieures à 0.20 indiquent un mauvais ajustement. Outre la qualité de la représentation, le calcul du stress permet de déterminer le nombre d'axes qui réalise un bon compromis entre la qualité de restitution des dissimilarités originales et la complexité de la représentation. Dans le cas qui nous intéresse, la meilleure solution implique la prise en compte de trois dimensions (Stress = 0.06448), la solution expliquant dans ce cas 97 % de la variance totale (RSQ = 0.9704). La réduction à une

solution à deux dimensions correspondant à la structure la plus proche de celle que suggère la méthode factorielle précédemment présentée présente un stress égal à 0.11062 n'expliquant approximativement que 94 % de la variance observée ( $RSQ = 0.93737$ ). Un bref regard sur le diagramme d'ajustement linéaire des sujets en fonction de la structure originale d'items permet de constater qu'il y a relativement peu de dispersion et que celle-ci est essentiellement attribuable aux items 4, 8 et 9.

Figure 4

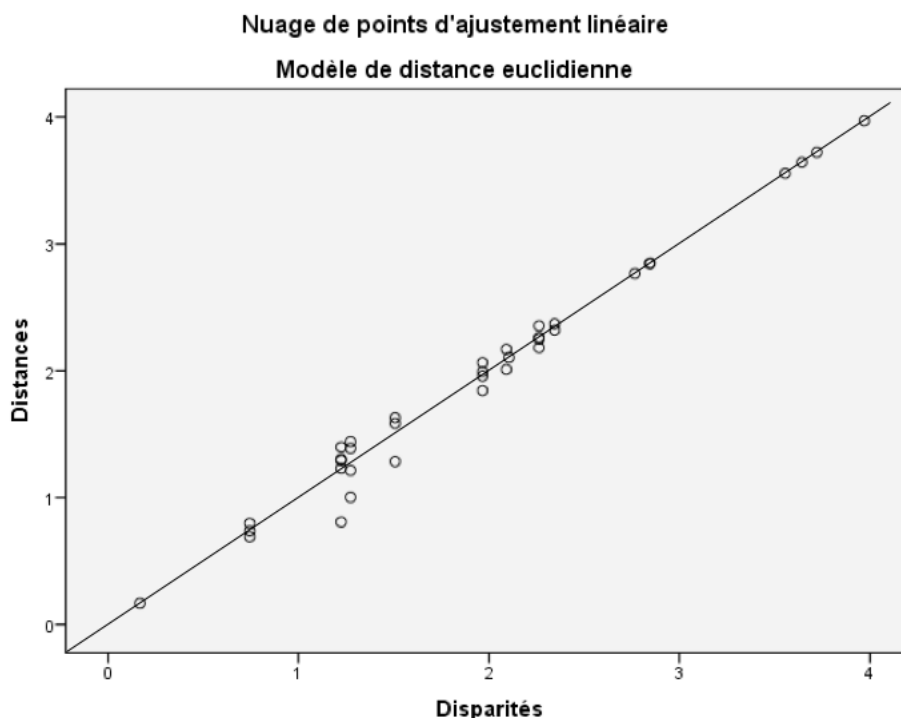
Nuage de points d'ajustement linéaire / Modèle de distance euclidienne



Le calcul du positionnement multidimensionnel ne retenant que les items contribuant à la meilleure solution factorielle pour sa part permet d'observer une cohérence plus optimale des rapports entre les items dans une solution à deux dimensions ( $Stress = 0.05341$ ;  $RSQ = 0,98407$ ) soit une solution reflétant 98 % de la variance totale observée dans la structure des données. L'ajustement linéaire reflète ce constat.

Figure 5

Nuage de points d'ajustement linéaire / Modèle de distance euclidienne



Nous avons ensuite vérifié la consistance interne des items retenus en fonction de la solution factorielle à deux dimensions et, en conséquence, l'additivité des items de chacune d'entre elles dans la perspective de construction de deux échelles psychométriques complémentaires. Pour ce faire, nous avons calculé des coefficients alpha de Cronbach normalisés. L'alpha est un indice statistique variant entre 0 et 1 qui permet d'évaluer la consistance ou cohérence interne d'un instrument de mesure composé par la covariation des scores d'un ensemble d'items qui, tous, devraient contribuer à appréhender un même construit (ou dimension) sous-jacent (Laveault et Grégoire, 2002).

En ce qui concerne le premier facteur correspondant à l'adaptation à diverses situations pour agir de façon adaptée (items 3, 4, 7, 8, 10 et 13), nous obtenons un  $\alpha = 0,792$  le coefficient obtenu augmentant légèrement ( $\alpha = 0,808$ ) si nous retirons l'item 13 du modèle. Bien que la majeure partie des auteurs considèrent qu'un coefficient alpha de 0,700 soit l'indicateur minimal acceptable pour inférer l'additivité des items et qu'un seuil de 0,900 soit souhaitable (Peterson, 1994), le coefficient obtenu demeure acceptable dans une perspective

raisonnablement prudente que commande notamment la petite taille de l'échantillon et l'univers de variabilité restreinte des items.

En ce qui concerne le second facteur correspondant à la dimension de projection dans la capacité à agir sur sa santé (items 5, 6 et 9) nous obtenons un  $\alpha = 0,797$  le coefficient obtenu augmentant fortement ( $\alpha = 0,835$ ) si nous retirons l'item 9 du modèle. Nous retiendrons donc cette solution bien que les résultats calculés en fonction de cette seconde échelle doivent être considéré avec précaution, le construit inféré n'étant alors reflété que par deux items donc dont la variabilité du produit d'additivité pourrait s'avérer trompeuse.

### 5.1.3 Caractéristiques statistiques des échelles construites

Les deux échelles construites présentent des propriétés relativement distinctes, tant au niveau de leur univers de variation qui sont directement fonction du nombre d'items sur lequel se fonde leur création et de l'amplification de l'erreur probable sur la distribution qui est à la fois une fonction de la faible taille échantillonnale et de la différence du nombre d'items additionnés.

Tableau 22  
Statistiques descriptives des deux sous échelles de SEP

Statistiques descriptives										
	N	Minimum	Maximum	Moyenne	Ecart-type	Variance	Asymétrie		Kurtosis	
	Statistique	Statistique	Statistique	Statistique	Statistique	Statistique	Statistique	Erreur std	Statistique	Erreur std
Adaptation	51	8	29	20,22	4,553	20,733	-,310	,333	,194	,656
Projection	51	2	12	8,71	2,500	6,252	-,770	,333	,468	,656
N valide (listwise)	51									

Les différences de distribution reflétées par le calcul des caractéristiques de leurs courbes de distribution respectives (asymétrie et aplatissement) s'illustrent d'ailleurs aisément si le lecteur se réfère aux deux histogrammes suivants. L'échelle d'adaptation se rapproche nettement plus d'une distribution normale que l'échelle de projection.



Figure 6  
Échelle d'adaptation

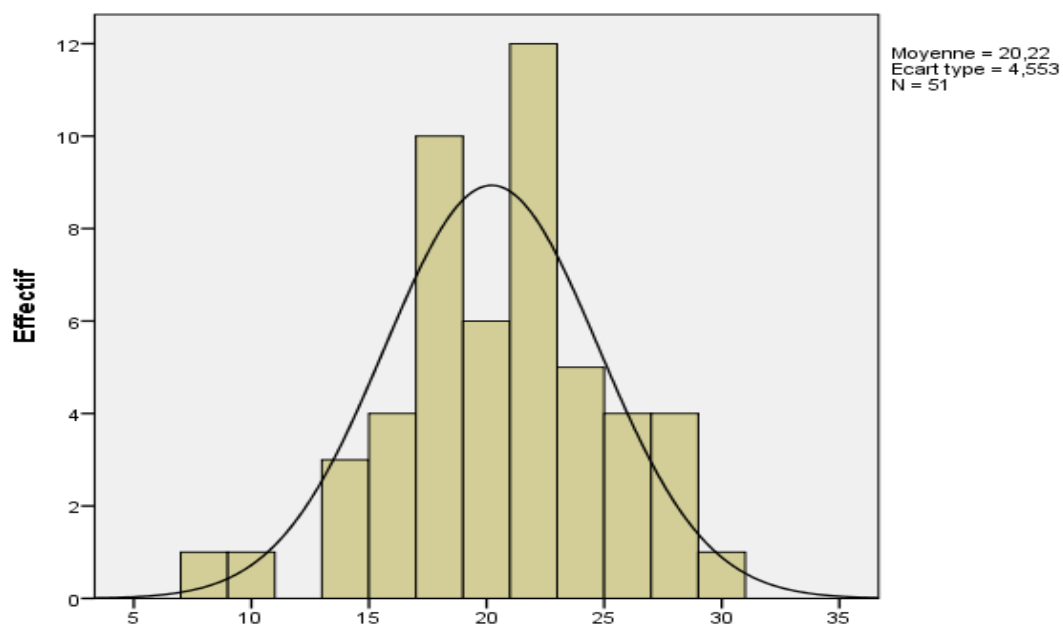
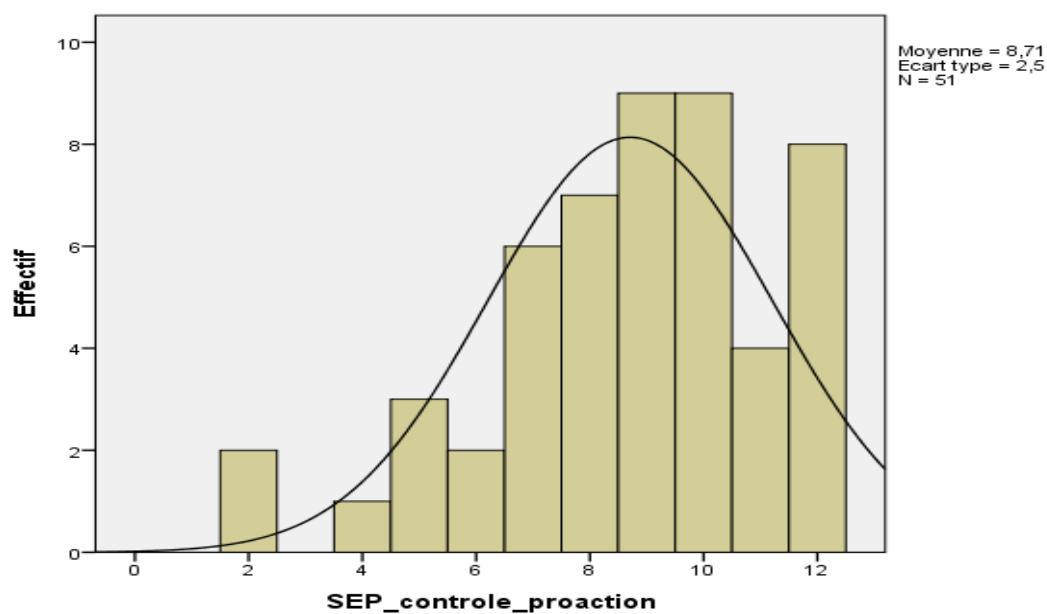


Figure 7  
Échelle de projection



Nos deux échelles sont significativement corrélées ( $r = 0,355$ ;  $p < 0,01$ ), l'application d'une procédure de rééchantillonnage (*bootstrapping*) de type Monte-Carlo permet de confirmer la stabilité de la corrélation bilatérale. La borne inférieure de l'intervalle de confiance est inférieure à 0 (intervalle de confiance

variant entre  $-0.071$  et  $0.671$ ) et tient compte des prescriptions formulées par Good (2002).

Pour terminer, les deux variables scalaires étant corrélées, nous avons vérifié la limite de leur indépendance en déterminant leurs qualités de prédicteur statistique mutuel (statut relatif de variable dépendante ou indépendante) en calculant leur fonction de régression respective. L'échelle de projection s'avère le meilleur prédicteur malgré la relativement faible proportion de variance expliquée par rapport à l'échelle d'adaptation ( $R^2 = 0.126$ ;  $F = 7.08$  [1, 49],  $p < 0.01$ ;  $\beta = 0.647$ ).

## 5.2 Conclusion des résultats obtenus

Notre instrument présente des propriétés psychométriques intéressantes que nous pouvons utiliser dans le cadre de notre recherche. Les deux dimensions identifiées par l'analyse factorielle exploratoire correspondent à nos construits théoriques ; l'échelle de SEP étant censée mesurer l'autorégulation de la santé-dans-la-maladie sur deux niveaux : les capacités prédictives de comportements d'adaptation et de projection. Afin d'être en adéquation avec les résultats identifiés ci-dessus, nous allons réduire le nombre de nos items pour poursuivre nos calculs statistiques des scores d'auto-efficacité. Dans cette perspective, nous n'utiliserons plus que les items 3, 4, 7, 8 et 10 (sous échelle d'adaptation) et les items 5 et 7 (sous échelle de projection).

## 6. STRUCTURE DE LA GRILLE D'OBSERVATION OU D'ENCODAGE DES STRATÉGIES PÉDAGOGIQUES DES INFIRMIÈRES EN ACTIVITÉ D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT

### 6.1 Constitution de notre grille d'encodage

Notre dispositif expérimental de formation en ÉTP consistait à la formalisation d'un scénario pédagogique construit sur les sources d'activation du SEP en y intégrant le construit de santé-dans-la-maladie.

La grille d'encodage utilisée pour analyser les vidéoscopies des groupes témoin et expérimental comprend les mêmes critères et les mêmes indicateurs. L'observation par vidéoscopie nous apporte donc des éléments sur les comportements mis en œuvre par les infirmières des groupes témoin et

expérimental.

Nous avons opté pour la réalisation d'une observation en différé via la vidéoscopie. En effet, filmer les séquences d'observation a l'avantage d'avoir accès aux informations qui peuvent échapper à la vigilance du chercheur(e) avec la technique du "papier / crayon". La vidéoscopie permet des reprises de l'observation et des contrôles (Bouchard et Cyr, 2005).

Cependant la vidéo présente des désavantages dont il faut tenir compte. La présence d'un observateur et d'une caméra sont susceptibles de modifier les comportements des personnes observées et d'affecter la validité des données recueillies (*Ibid.*). Il est donc préconisé que l'observateur prévoit une période d'observation assez longue. Ceci permet aux observés d'être moins conscients de la présence du chercheur qu'au tout premier instant du démarrage de l'observation (*Ibid.*). L'observateur se doit donc d'être le plus discret possible. Celui-ci doit être également extrêmement prudent « au biais de halo (Thorndike, 1920) » (*Ibid.*, p. 347). Le biais de halo décrit « l'impact qu'une impression préalable de la part de l'observateur peut avoir sur ses observations subséquentes » (*Ibid.*, p. 347). Selon ces auteurs, « seuls des critères clairs peuvent assurer une certaine objectivité et limiter les effets nuisibles des biais sur la validité des données observées » (*Ibid.*, p. 347).

C'est pourquoi l'analyse de la vidéoscopie a été réalisée à l'aide d'une grille d'observation permettant un encodage des comportements observés. Notre grille d'observation comprend des unités comportementales observables, c'est-à-dire des comportements apparents. En effet, on ne peut pas tenir compte des comportements inférés (processus cognitifs ou émotionnels) (Grenon, 2005).

La vidéoscopie des séquences est nécessaire car il y a une multitude de comportements à observer difficilement codables *in situ*. Quant à la grille d'observation, elle est également nécessaire pour améliorer la qualité et la rigueur de la recherche (Van der Maren, 2003).

La grille d'observation a été construite en amont de l'observation par vidéoscopie. Ceci permet une ouverture à la possibilité d'émergence de nouvelles catégories du terrain. Comme le préconise Lenoir (2012), c'est au contact de la pratique de formation réelle que la dimension "concrète" de la grille d'encodage sera "activée" et modifiée. Selon Pirie (1976) *In* Lenoir (2012) dans le cas où l'analyse s'appuie sur une grille d'encodage construite *a priori*, les données sont

toutes les informations recueillies et codées selon les catégories de la grille.

La grille d'observation présentée en annexe a été élaborée à partir des contenus cibles de notre dispositif de formation expérimental.

Nous avons repris par ordre chronologique les différentes phases de l'atelier portant sur le thème de l'hypoglycémie.

Notre grille d'encodage effectuée sur Excel comprend un premier onglet sur le contexte de la vidéoscopie et contient des informations générales sur :

- le profil des infirmières et appartenance au groupe témoin ou expérimental ;
- les modalités de recueil des données (date, durée, nombre de patients) ;
- l'aménagement spatial de la salle où a eu lieu l'activité d'ÉTP et du matériel utilisé par les infirmières.

Le 2<sup>ème</sup> onglet porte sur le corps de la grille. À gauche sont listés les critères, sous-critères et indicateurs. Ils décrivent de la manière la plus exhaustive et la plus précise les actions posées par les infirmières pendant la séquence filmée. En haut de la grille, nous avons formalisé un espace dédié au codage établi sur une durée de quatre vingt dix minutes. Cette période de temps est découpée minute par minute. C'est à cet endroit que nous cochons la présence d'un comportement observé en regard des critères et des sous-critères, eux-mêmes catégorisés en indicateurs et ce, tout au long de la séquence filmée en lien avec le thème de l'hypoglycémie.

Un espace à droite est réservé pour y insérer des remarques en lien avec l'action observée et éventuellement des inférences à considérer lors de l'analyse.

La grille comprend sept critères. Nous allons les recenser et expliquer leur finalité.

Le critère 1 correspond au type d'activité proposé par l'infirmière. Il est décomposé en huit indicateurs qui ont pour finalité d'identifier comment l'infirmière va guider les apprenants tout au long de l'atelier.

Le critère 2 correspond à la première source d'activation du SEP, soit l'expérience active de maîtrise. Il est composé d'un premier sous critère 2.1 qui a pour objet d'identifier comment l'infirmière met en exergue les connaissances et ou expériences des apprenants sur la définition l'hypoglycémie. Ce sous critère est décomposé en treize indicateurs. Un deuxième sous critère 2.2 a pour objet d'identifier comment l'infirmière met en exergue les connaissances et ou expériences des apprenants sur les signes de l'hypoglycémie. Il est décomposé en

seize indicateurs.

Le critère trois correspond à la deuxième source d'activation du SEP, soit le modelage vicariant. Il est composé d'un premier sous critère 3.1 qui correspond à l'apprentissage vicariant, décomposé en vingt et un indicateurs. Il s'agit d'observer comment l'infirmière amène le patient ressource à décrire la situation d'hypoglycémie qu'il a vécu et comment cette situation permet d'amener des échanges expérientiels entre les différents apprenants pour identifier les actions adaptées à mettre en œuvre face à une situation d'hypoglycémie. Un deuxième sous indicateur 3.2 met au travail le modelage correctif via une situation problème d'hypoglycémie que les apprenants doivent résoudre. Il y a vingt et un indicateurs qui ont pour objet d'identifier comment l'infirmière permet aux apprenants d'exprimer leur raisonnement en regard du " resucrage ", favorise les liens entre les différents savoirs identifiés précédemment (définition de l'hypoglycémie et signes et actions de " resucrage " à mettre en place en regard), permet aux apprenants de verbaliser un but à atteindre en terme de " resucrage " à leur retour à domicile.

Le critère quatre correspond à la troisième source d'activation du SEP, soit le *feed-back* positif. Ce dernier est décomposé en deux sous critères. Le premier sous critère 4.1 est décomposé en cinq indicateurs. Ces derniers permettent d'identifier comment l'infirmière soutient la motivation des apprenants de façon individuelle. Ces cinq indicateurs ont été codifiés à l'aide de score en lien avec le comportement non verbal et verbal de l'infirmière. Il s'agit là d'identifier une puissance maximale de 4 si l'ensemble de ces éléments sont cochés : l'infirmière fixe l'apprenant en individuel, appuie son regard d'un hochement de tête, procède à un encouragement verbal avec une intonation de voix appuyée et termine le *feed-back* positif par un regard balayant l'ensemble de l'assemblée. Le deuxième sous critère 4.2 est explicité sous la forme d'un seul indicateur qui explore comment l'infirmière soutient la motivation des apprenants en collectif. Cet indicateur est également codifié à l'aide d'un score dont la puissance maximale est de 3, dès lors où l'ensemble de ces éléments sont cochés : l'infirmière appuie son regard d'un hochement de tête vers l'assemblée, procède à un encouragement verbal avec une intonation de voix appuyée à l'ensemble de l'assemblée et termine le *feed-back* positif par un regard balayant l'ensemble de l'assemblée.

Le critère cinq correspond à la quatrième source d'activation du SEP, soit

la prise en compte des états physiologiques et émotionnels. Ce critère est directement décomposé en deux indicateurs qui ont pour objet d'identifier sur l'infirmière repère ces états et les prend en compte dans le cadre de la continuité de l'atelier.

Le critère six correspond à l'activation de la conceptualisation du construit de santé-dans-la-maladie. Ce critère est décomposé en trois indicateurs. Ils ont pour finalité d'identifier comment les infirmières introduisent cette conceptualisation auprès des apprenants sous forme positive et ce au travers de tout ce qui a été travaillé dans l'atelier. On rejoint là la notion de ressources dont les patients disposent pour gérer une situation d'hypoglycémie.

Le critère sept met en exergue la notion de partenariat de collaboration. Il est décomposé sous la forme d'un sous critère 7.1 catégorisé en 7 indicateurs qui ont pour finalité d'identifier comment les infirmières, au travers de l'atelier, se sont positionnées dans cette dynamique. Le deuxième sous critère 7.2 est composé de deux indicateurs qui ont pour objet d'identifier comment les infirmières concluent la fin de l'atelier.

Au total, notre grille comprend 99 indicateurs.

## **6.2 Encodage des données et validation de la grille d'observation**

L'encodage consiste à transformer par découpage et étiquetage des segments significatifs appelés des unités de sens (Deslauriers, 1991 ; Huberman et Miles, 1991, 1994 ; Miles et Huberman, 2003 ; Van der Maren, 1995). Dans cette perspective, la lecture des enregistrements vidéoscopiques en tant qu'unité de contexte et leur transcription en tant qu'unité de sens, permet de faire correspondre des actions à des comportements des catégories de la grille d'analyse (Zaid, 2004 *In* Lenoir, 2012).

Les vidéoscopies ont été analysées à l'aide de la grille d'observation précédemment décrite en différé selon les étapes proposées par Maubant, Lenoir, Routhier, Oliviera et Hassani (2005) :

- un visionnement global initial de chacun des huit enregistrements. Il s'agissait de vérifier le bon déroulement technique de chaque enregistrement et de repérer la structuration des séquences pédagogiques des huit infirmières. Pour rappel, pour deux groupes témoin, l'atelier traite de plusieurs thèmes dont le thème de l'hypoglycémie. Nous voulions donc identifier sur l'ensemble de la séquence, le

temps consacré à l'hypoglycémie. Ce premier visionnement sert également à vérifier si on retrouve les critères, sous critères et indicateurs proposés par notre grille d'observation dans les stratégies pédagogiques et comportements mis en œuvre par les infirmières au sein des ateliers ;

- un codage individuel de chaque enregistrement à l'aide de la grille d'observation via Excel ;
- un deuxième, un troisième et un quatrième visionnement à plusieurs jours d'intervalle. Dans ce cadre, il s'agit de compléter certains éléments de la grille qui aurait pu échapper au premier visionnage et de vérifier la redondance ou non de certains comportements en fonction des critères, sous critères et indicateurs de la grille et ce, dans chacune des huit séquences. Avec cette perspective, nous avons pu compléter notre grille ;
- une contextualisation de notre codage par l'ajout de notes écrites sur chaque grille dédiée à chaque séquence ;
- une analyse synthétique portant sur l'ensemble de huit vidéoscopie afin de faire émerger des tendances caractéristiques des comportements des infirmières.

Ces différentes étapes permettent d'assurer la fiabilité intra-observateur de notre grille d'observation en différé (Ratcliff, 1994 *In* Lenoir, 2012). Grâce à cette méthode chronologique, notre grille permet d'assurer la cohérence de l'observation d'un événement spécifique à des moments différents par le même observateur (Lenoir, 2012). C'est ce qui permet de garantir la stabilité du codage.

Nous avons également opté pour une validation du codage par un autre codeur. Avec cette perspective, il s'agit de vérifier la fiabilité inter-observateurs (ou test d'accord inter-juges). C'est-à-dire « la stabilité et à la cohérence des observations de plusieurs observateurs d'un même événement » (*Ibid.*, p. 12). Ceci permet de vérifier :

- la clarté des unités de sens (critères, sous critères et indicateurs) de la grille d'observation ;
- l'utilisation de la même unité de sens à la même période du temps de la situation pour le même comportement observé ;
- de réajuster au final le contenu de la grille d'observation.

Deux vidéoscopies dans leur intégralité ont fait l'objet d'un codage commun entre les deux codeurs afin de vérifier la stabilité et la cohérence de notre grille. Une discussion entre les deux codeurs a permis des réajustements jusqu'à

un accord inter-juges acceptable sur l'ensemble des indicateurs. La fiabilité des résultats a été vérifiée selon la formule suivante proposée par (Miles et Huberman, 2003) :  $\text{Fiabilité} = \text{nombre d'accords} / (\text{nombre d'accords} + \text{désaccords})$ . Selon les auteurs, la fiabilité intercodeurs est considérée comme satisfaisante à partir de 80% d'accord<sup>51</sup>. En utilisant la formule, le résultat global de notre codage est de 85 % de fiabilité. C'est donc un niveau jugé comme satisfaisant.

La chercheuse a ensuite poursuivi seule la codification des vidéoscopies.

Nous clôturons ce chapitre trois pour poursuivre avec le chapitre quatre qui rend compte des résultats obtenus suite à nos différents recueils de données.

---

<sup>51</sup> Il eut été plus orthodoxe de recourir au calcul de l'indice Kappa de Cohen (Cohen, J., 1960) mais nous nous en sommes tenu au calcul des ratios d'accord pour des motifs pratiques de temps requis et de disponibilité de soutien logiciel statistique. L'avantage du kappa de Cohen par rapport au calcul plutôt sommaire du pourcentage observé d'accord (Po) entre deux juges est qu'il le corrige en tenant compte de la probabilité d'obtenir ce niveau d'accord de manière aléatoire (qui équivaut à 50 % dans le cas d'un jugement dichotomique). Si le calcul type du kappa de Cohen (1960) a été initialement limité à un cadre d'évaluation où un couple de juges exprime des choix dichotomiques face à plusieurs objets évalués, Fleiss (1981) en a étendu les possibilités d'application à des contextes d'évaluation impliquant une échelle de cotation ordinale à plusieurs catégories appliquée par plus de deux juges. Nous tiendrons aussi compte de cette limite dans l'interprétation de nos résultats.



## QUATRIÈME CHAPITRE – RÉSULTATS ET INTERPRÉTATION

Ce chapitre porte sur l'analyse de nos résultats. Nous commenterons dans un première partie les scores d'auto-efficacité obtenus par les patients en pré-test, post-test immédiat et post-test à un mois des groupes témoin et expérimental et dans un deuxième temps, les codifications obtenues par nos grilles d'encodage après vidéoscopie en différé, des comportements observés des infirmières des groupes témoin et expérimental.

### 1. RÉSULTATS DES SCORES D'AUTO-EFFICACITÉ

L'analyse des données a pu être effectuée sur l'ensemble des participants-patients. Il n'y a eu aucun désistement et nous avons pu recueillir toutes les données prévues et ce, sur les trois temps dédiés : pré-test, post-test immédiat et post-test à un mois.

Concernant la mise en exergue du profil des patients et pour l'analyse des scores d'auto-efficacité avant, après et à un mois de la formation réalisée par les infirmières des groupes témoins et expérimentaux, nous avons utilisé les logiciels d'analyse et de calcul statistique à l'aide, selon le cas, des logiciels SPSS ou R.

Nous allons dans un premier temps décrire notre échantillon de patients pour rendre compte ensuite dans un deuxième temps des résultats des scores de SEP de ces patients.

#### 1.1 Description de l'échantillon des patients atteints de diabète du type 2

Pour identifier le profil des patients, nous avons utilisé les dossiers médicaux de ces derniers dont notamment la lettre médicale qui formalise l'anamnèse du suivi pendant la semaine d'hospitalisation liée aux activités en ÉTP. C'est cette dernière qui est adressée au médecin traitant respectif de chaque patient. Au travers de cette analyse statistique descriptive, nous souhaitons identifier si les groupes témoins et expérimentaux constitués par ces patients étaient homogènes.

Pour cela, nous avons :

- identifié des données sociologiques factuelles simples : sexe, âge, profession, situation familiale ;

- sélectionné des données médicales que nous avons triées au regard des besoins de notre recherche : motif d'hospitalisation, nombre d'années où le diagnostic médical de type 2 a été annoncé, traitement mis en place à la sortie.

À relever que tous les patients qui ont participé à notre recherche correspondaient aux facteurs d'inclusion précédemment évoqués. En termes d'effectifs, nous avons 30 patients au total. Concernant le motif d'hospitalisation, les patients étaient tous hospitalisés pour réaliser une semaine d'ÉTP. Si les profils des patients étaient différents eu égard à leurs antécédents médicaux, le cumul de plusieurs pathologies pour certains et des traitements différents, tous étaient concernés par un déséquilibre de leur diabète de type 2 avec des phases d'hypoglycémie et ou d'hyperglycémie et avec des difficultés à réguler leurs habitudes alimentaires. Nous avons dix-huit patients pour le groupe témoin et douze pour le groupe expérimental.

Nous avons codé toutes les données de ces patients dans un tableau Excel qui a servi de référent de travail commun pour la création des bases de données et la réalisation des analyses statistiques. Ces dernières ont été réalisées subséquemment à l'aide des logiciels SPSS et R selon leur accessibilité respective au moment de réaliser nos analyses à divers moments de la recherche.

Une analyse statistique descriptive a d'abord été réalisée sur chacune des six variables suivantes : le sexe, l'âge, la profession (occupation), la situation familiale (isolement), le nombre d'année où le diabète de type 2 a été diagnostiqué, le traitement en place en lien avec le diabète de type 2 (type de traitement).

Seule la variable âge est une variable ordinale quantitative distribuée, ce qui rend possible le calcul d'une moyenne et d'un écart-type. La variable nombre d'année de diabète type 2 est une variable qualitative ordinale. Cependant, comme elle ne possède pas réellement de distribution, nous allons nous contenter de présenter les fréquences et/ou pourcentages des effectifs de cette catégorie. Les variables : CHU; genre ; occupation ; isolement ; type de traitement sont des variables nominales (qualitatives ou catégorielles) et n'ont donc pas de distribution. C'est pourquoi, nous ne les décrivons que par l'usage des fréquences et/ou des pourcentages.

Nous proposons d'aborder ci-après dans un premier temps une analyse statistique descriptive simple pour chaque variable, puis dans un deuxième temps

une analyse statistique croisant les six variables et enfin dans un troisième temps, nous vérifierons s'il existe une différence significative de profil général entre nos groupes témoin et expérimental.

### 1.1.1 Analyse statistique descriptive pour chaque variable

Tableau 23

#### Sexe

Sexe		Effectifs	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	1 (F)	11	36,7	36,7	36,7
	2 (M)	19	63,3	63,3	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

Nous comptons au total 11 femmes et 19 hommes. Il y a plus d'hommes que de femmes.

Tableau 24

#### Age

Âge	N	Minimum	Maximum	Moyenne	Ecart type
Valide	30	39	80	59,10	8,636

Sur l'ensemble des 30 patients, le patient le moins âgé a trente-neuf ans et le patient le plus âgé a quatre-vingt ans.

Tableau 25

#### Profession

Profession		Effectifs	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	1	9	30,0	30,0	30,0
	2	11	36,7	36,7	66,7
	3	6	20,0	20,0	86,7
	4	4	13,3	13,3	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

1 = en activité / neuf patients sont en activité

2 = retraité / onze patients sont retraités

3 = sans emploi / six patients sont sans emploi

4 = invalidité / quatre patients sont en invalidité

Tableau 26  
Vit seul ou non

Entourage		Effectifs	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	1	12	40,0	40,0	40,0
	2	18	60,0	60,0	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

1= Vit seul (célibataire, divorcé, veuf, enfants non présents au domicile)

2= Ne vit pas seul (conjoint et ou enfants à domicile)

On constate que 12 patients vivent seuls et que 18 patients ne vivent pas seuls.

Tableau 27  
Nombre d'années avec le diabète de type 2

Nombre d'année		Effectifs	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	1	13	43,3	43,3	43,3
	2	12	40,0	40,0	83,3
	3	5	16,7	16,7	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

1 = Depuis plus de dix ans

Treize patients ont un diabète de type 2 supérieur à 10 ans

2 = Depuis 6 à dix ans

Douze patients ont un diabète de type 2 inférieur ou égal à 10 ans

3 = inférieur ou égal à cinq ans

Cinq patients ont un diabète de type 2 depuis 5 ans ou moins

Tableau 28

## Traitement

Traitement		Effectifs	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	1	18	60,0	60,0	60,0
	2	9	30,0	30,0	90,0
	3	3	10,0	10,0	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

1 = injection d'insuline et ou injection d'antidiabétique et antidiabétiques oraux

Dix-huit patients ont des injections d'insuline et ou des injections d'antidiabétique couplé à des antidiabétiques oraux.

2 = injection d'insuline et ou injection d'antidiabétique

Neuf patients ont des injections d'insuline et ou des injections d'antidiabétique.

3 = antidiabétiques oraux

Trois patients prennent uniquement des antidiabétiques oraux.

Après cette recension descriptive, nous optons pour le croisement des six variables.

### 1.1.2 Croisement des six variables

Il s'agit de :

- vérifier s'il existe une différence significative quant à l'âge selon les diverses catégories de nos variables descriptives.
- vérifier la présence de structures d'association entre les différences variables nominales ou ordinales dont nous disposons. Cependant, comme nous ne disposons que d'une variable ordinale, le rapport de vraisemblance considère les variables croisées comme étant nominales.

Dans cette perspective, nous avons eu recours à deux types de tests.

- le calcul du test t de student pour échantillons (jugés) indépendants puisque la variable de contraste (variable qualitative) est dichotomique (2 catégories) ;

- le calcul (procédure non-paramétrique) du test de Kruskal-Wallis pour échantillons indépendants (équivalent non-paramétrique de l'Analyse de variance unidimensionnelle ou ANOVA *One-way*).

Les résultats obtenus du croisement des différentes variables font suite ci-après.

Pour la vérification des équivalences ou, au contraire, des différences significatives des distributions de l'âge selon les variables dont nous disposons et à partir du calcul du t de Student, il n'y a pas de différence significative de l'âge selon : l'hôpital (CHU) d'origine, le genre (sexe) ou le fait que les gens vivent seuls ou non (isolement).

À partir du calcul du test de Kruskal-Wallis :

- Il n'y a pas de différence significative de la répartition de l'âge selon les catégories des variables :

- ✓ Nombre d'années diabète type 2
- ✓ Type de traitement

- On observe une différence significative entre les catégories de la variable Occupation (statut socio-professionnel) :

- ✓  $\chi^2 = 16,76$  (3);  $p < 0,001$
- ✓ Le rang moyen du groupe d'âge des retraités étant significativement plus élevé que celui des tiers groupes, en particulier celui des gens « en activité ».

### 1.1.3 Mesure d'association des groupes témoin et expérimental

On ne constate qu'une seule association entre catégories des diverses variables. Les variables groupe (expérimental / témoin) et nombre d'années avec diabète de type 2 sont significativement associées ( $L^2 = 8,52$  [2]  $p < 0,014$ ;  $V = 0,522$ ;  $p < 0,017$ ). La catégorie des « 10 ans et + » est surreprésentée dans le groupe 2 (expérimental) par rapport au groupe témoin.

Au regard, de l'analyse de ces données, nous pouvons dire que les groupes témoins et expérimentaux des patients sont relativement homogènes.

La partie suivante traite des résultats des scores d'auto-efficacité avec trois sous-parties : une partie descriptive des scores obtenus, une analyse de la

distribution des scores et enfin la comparaison des scores d'auto-efficacité entre le groupe témoin et le groupe expérimental.

## 1.2 Analyse descriptive des scores d'auto-efficacité des groupes expérimental et témoin.

Nous optons pour une analyse descriptive déclinée ci-après.

Tableau 29

Score de SEP pré-test, post-test et post-test à un mois du groupe témoin

Score	Moyenne	Écart-type	Médiane	Variance	Min	Max
pré-test	32.17	5.49	32	30.15	22	42
post-test	34.44	5.62	35	31.56	25	42
à 1 mois	29.78	6.68	30.5	44.65	14	39

Le groupe témoin des dix-huit patients correspond au groupe témoin des quatre infirmières qui n'ont pas bénéficié du traitement, i.e., du dispositif de formation expérimental. Les infirmières du groupe témoin ont donc mis en œuvre auprès des patients du groupe témoin, la formation qu'elles connaissent et mobilisent habituellement auprès de patients qui entrent dans le cadre d'un programme ÉTP.

Nous pouvons constater que la moyenne du score d'auto-efficacité augmente à l'issue de l'intervention des infirmières (34.44 au post-test comparativement à 32.17 au pré-test). Cependant, le score diminue à un mois de l'intervention (34.44 après contre 29.78 à un mois). Le score d'auto-efficacité diminue nettement à un mois par rapport au score de départ et suite à la formation réalisée. Il ne se maintient donc pas dans le temps. Ceci est renforcé par le constat suivant : les scores relevés en minimum et maximum sont plus bas à un mois par rapport aux scores identifiés en pré-test.

Par ailleurs, nous constatons que l'écart-type augmente au fur et à mesure du temps (5.49 avant, 5.62 après et 6.68 à un mois). Cependant, sur les trois temps, l'écart-type reste faible, ne se disperse donc pas autour de la moyenne. Les réponses données par le groupe de patients témoin aux trois temps sont donc homogènes.

Tableau 30

Score de SEP pré-test, post-test et post-test à un mois du groupe expérimental

Score	Moyenne	Écart-type	Médiane	Variance	Min	Max
pré-test	34.42	5.07	33.5	25.72	23	41
post-test	38.50	3.55	40.0	12.64	33	42
à 1 mois	37.50	3.92	38.0	15.36	32	42

Le groupe expérimental des douze patients correspond aux quatre infirmières du groupe expérimental qui ont bénéficié du traitement, i.e., du dispositif de formation expérimental. Les infirmières du groupe expérimental ont donc mis en œuvre le dispositif expérimental en ÉTP auprès des patients du groupe expérimental. Ce dispositif est censé activer les quatre sources du SEP selon la théorie sociocognitive de Bandura (2003) ainsi que le construit de santé-dans-la-maladie développé dans l'approche théorique de Ellefsen (2010).

Nous pouvons constater que la moyenne du score augmente à l'issue de l'intervention des infirmières (38.50 en post-test comparativement à 34.42 en pré-test) et celle-ci se maintient à un mois de l'intervention en ÉTP même si nous avons constaté une légère diminution (37.50 à un mois pour 38.50 après).

Par ailleurs, nous constatons que l'écart-type diminue (5.07 avant pour 3.5 après) pour se maintenir avec une très légère hausse (3.55 après pour 3.92 à un mois). L'écart-type est plus faible après et à 1 mois qu'avant. Les participants sont donc plus homogènes après qu'avant du point de vue de la distribution des scores d'auto-efficacité.

Nous observons que les scores d'auto-efficacité sont plus élevés dans les variations minimum et maximum entre le pré-test et le post-test immédiat et post-test à un mois. Les scores les plus bas (min) augmentent (23 avant, 33 après et se maintient à 32 à un mois). Quant aux scores élevés (max), ils se maintiennent dans le temps avec 41 avant, 42 après et 42 à un mois.

Si l'on compare les résultats des moyennes des scores d'auto-efficacité entre le groupe témoin et le groupe expérimental, nous constatons que la moyenne des scores du groupe expérimental est plus élevée que la moyenne des scores du groupe témoin juste en post-test immédiat et en post-test à un mois.

La moyenne des scores obtenus pour le groupe témoin est de 34.44 juste après la formation, alors qu'elle est de 38.50 pour le groupe expérimental. Par ailleurs, la moyenne des scores semble se maintenir dans le temps pour le groupe



expérimental (37.50 à un mois). Ce qui n'est pas le cas pour le groupe témoin avec une moyenne des scores qui au contraire, diminue par rapport au post-test immédiat avec 29.78 en post-test à un mois.

Nous présumons que le dispositif de formation expérimental mis en œuvre par les infirmières du groupe expérimental semble avoir davantage influencé les scores d'auto-efficacité des patients à autoréguler leur santé-dans-la-maladie juste après leur intervention et à un mois, par rapport aux scores d'auto-efficacité obtenus par les patients du groupe témoin suite à la formation menée par les infirmières du groupe témoin.

Nous allons maintenant vérifier si la distribution des scores d'auto-efficacité obéit à une loi normale.

En effet, selon Laveault et Grégoire (2002) :

La distribution normale est une distribution théorique d'une variable continue au sein d'une population infinie. Par conséquent, les distributions de fréquences que nous observons en psychologie et en éducation, basée sur un nombre infini de données discrètes, ne peuvent être qu'une approximation de cette distribution théorique. (p. 91)

Cependant, cette vérification est nécessaire afin d'identifier si nous devons utiliser des tests paramétriques ou non paramétriques pour poursuivre nos analyses statistiques. Il s'agit d'agir avec précaution car nous sommes consciente d'avoir un échantillon de petite taille, soit trente patients.

### **1.3 Analyse de la distribution des scores d'auto-efficacité**

Nous allons procéder dans un premier temps à l'appréciation visuelle de la distribution des données selon la loi normale, puis dans un deuxième temps, nous utiliserons le test de normalité d'Anderson-Darling. Nous nous en expliquons ci-après.

#### *1.3.1 Appréciation visuelle de la distribution des données selon la loi normale*

Il s'agit ici, de visualiser la forme de la distribution des données recueillies en termes de score d'auto-efficacité, en les représentant sous la forme d'un histogramme et de comparer la forme obtenue avec une courbe représentant une loi normale standard ou de Gauss (Bogaert, 2006). Cette dernière est révélée par une représentation graphique de sa fonction de densité qui est continue et

symétrique (*Ibid.*). La courbe de Gauss ou courbe en cloche est la représentation la plus connue. Lorsqu'une variable aléatoire suit la loi normale, elle est dite gaussienne ou normale (*Ibid.*). Ceci ne permet pas forcément de conclure à la normalité des données mais donne tout de même une indication visuelle.

Cependant, comme nous ne mesurons que des variables discrètes, nous ne pourrions obtenir qu'une approximation de la distribution normale théorique (Laveault, 2012).

C'est pourquoi, nous compléterons cette partie de l'étude avec un test statistique spécifique.

Figure 8

Histogramme et courbe de densité des scores d'auto-efficacité GT / Pré-test

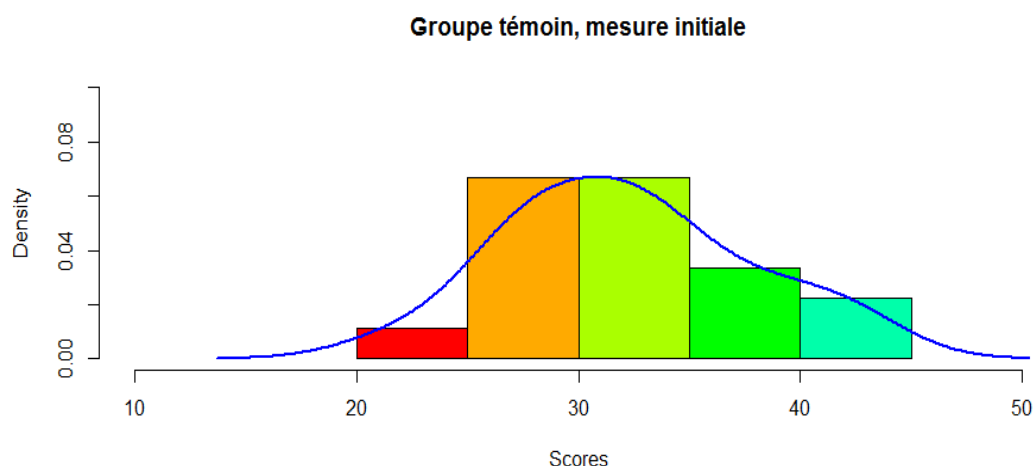
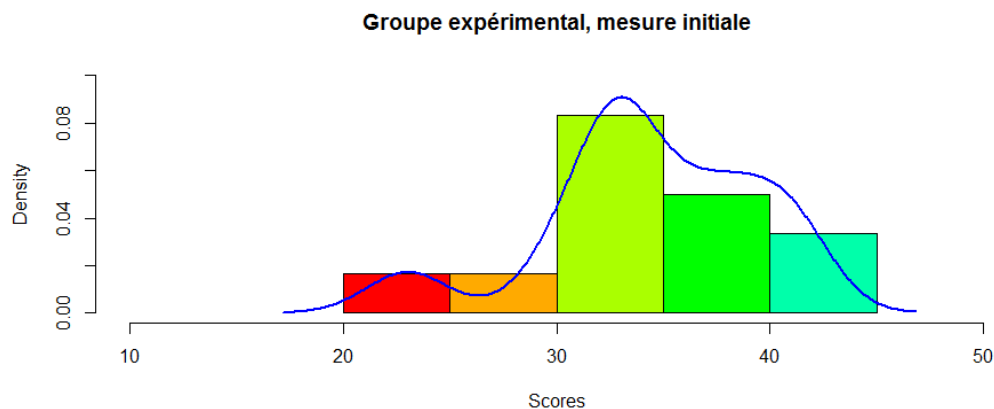


Figure 9

Histogramme et courbe de densité des scores d'auto-efficacité GE / Pré-test



Nous constatons visuellement que l'allure de la courbe de densité est proche de celle d'une loi normale pour le groupe témoin en mesure initiale mais beaucoup moins pour le groupe expérimental en mesure initial.

Figure 10

Histogramme courbe de densité des scores d'auto-efficacité GT / Post-test

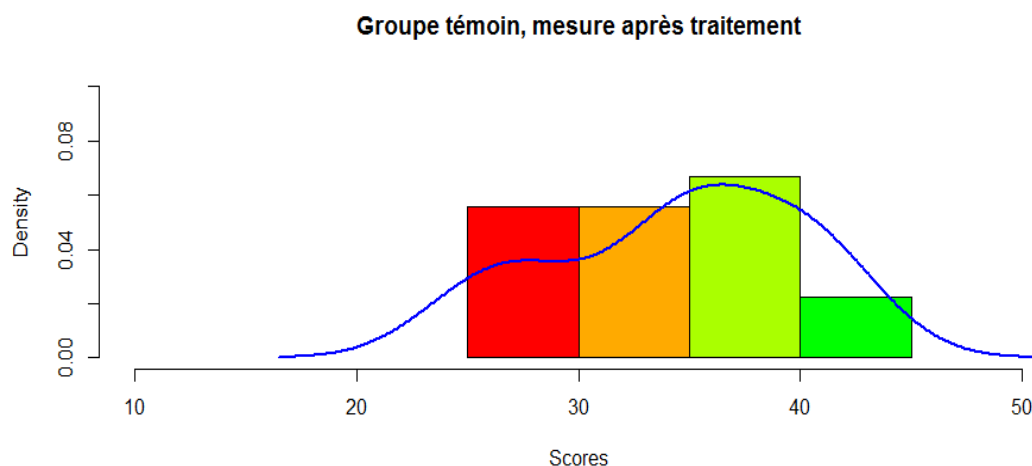
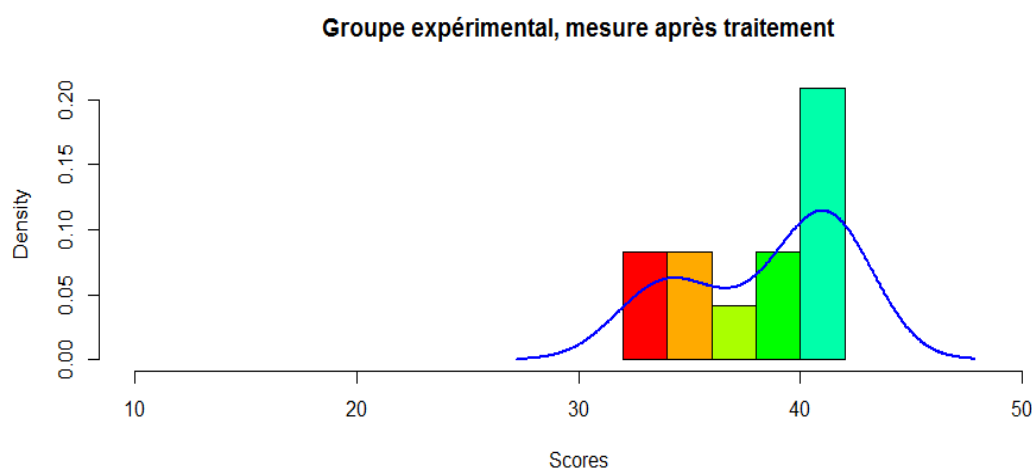


Figure 11

Histogramme courbe de densité des scores d'auto-efficacité GE / Post-test



Nous constatons visuellement que l'allure de la courbe de densité tant pour le groupe témoin que le groupe expérimental mesure après traitement n'est pas proche de celle d'une loi normale. C'est davantage marqué pour le groupe expérimental que le groupe témoin mesure après traitement.

Figure 12

Histogramme courbe de densité des scores d'auto-efficacité GT à 1 mois

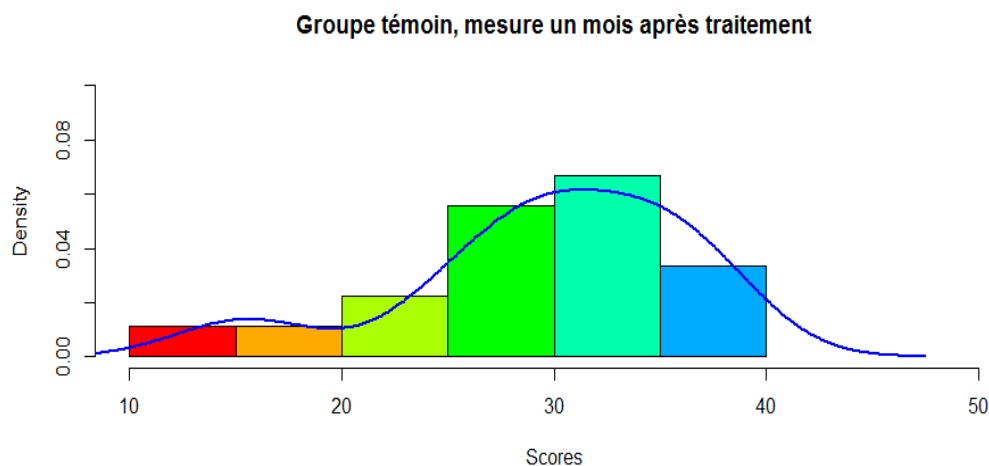
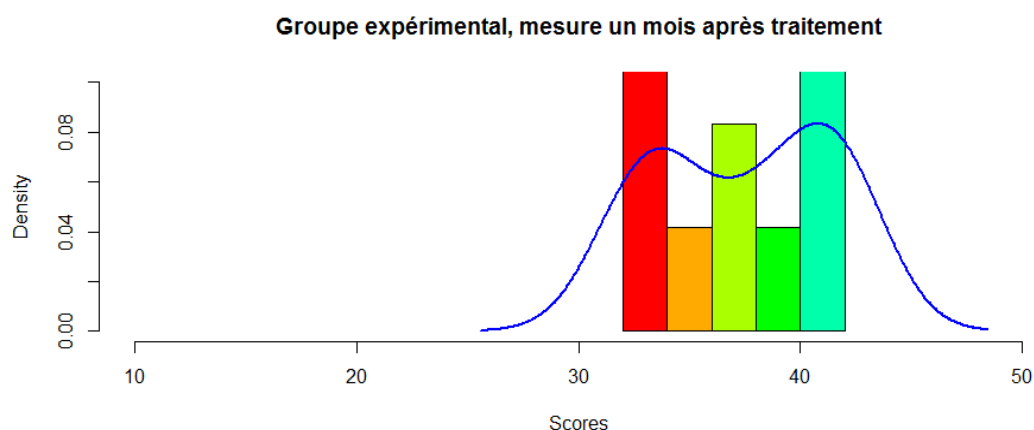


Figure 13

Histogramme courbe de densité des scores d'auto-efficacité GE / à 1 mois



Nous constatons visuellement que l'allure de la courbe de densité est proche de celle d'une loi normale pour le groupe témoin mesure à un mois et que ceci est beaucoup moins représentatif pour le groupe expérimental mesure à un mois.

Au regard de ces six figures, il est délicat d'affirmer avec certitude que la distribution des scores obéit à une loi normale. C'est pourquoi, un test de normalité s'impose. Nous allons donc utiliser le test de normalité d'Anderson-Darling.

### 1.3.2 Analyse statistique de la distribution des scores d'auto-efficacité via le test d'Anderson-Darling

Le test d'Anderson-Darling est plus sensible sur toute l'étendue de la distribution et a donc plus de chance de détecter des différences dans la répartition des distributions cumulées (Dodge, 2004). C'est le test le plus adapté au regard de notre faible échantillon de patients.

Pour identifier une distribution normale, le test Anderson Darling émet deux hypothèses :

- H 0 : les données suivent une distribution normale ;
- H 1 : les données ne suivent pas une distribution normale.

Sachant que l'hypothèse nulle est que la population est normalement distribuée, si  $p$  est inférieure à 0,05, alors l'hypothèse nulle est rejetée (i.e. on conclut que les données ne sont pas issues d'une population normalement distribuée) (*Ibid.*). Si  $p$  est supérieure à 0,05 alors on ne peut pas rejeter l'hypothèse nulle selon laquelle les données sont issues d'une population normalement distribuée (*Ibid.*).

Tableau 31  
Test de normalité d'Anderson-Darling

Test de normalité d'Anderson-Darling	$p$ Groupe témoin	$p$ Groupe expérimental
Score en pré-test	0.5065	0.375
Score en post-test	0.2518	0.03031
Score à un mois	0.2782	0.11

Au regard des résultats obtenus,  $p$  est systématiquement supérieure à 0,05 pour les groupes témoin et expérimental sur les temps suivants : en pré-test et à un mois. Par contre,  $p$  est supérieure à 0,05 pour le groupe témoin en post-test. On ne peut pas rejeter l'hypothèse nulle selon laquelle les données sont issues d'une population normalement distribuée. Par contre pour le groupe expérimental en post-test,  $p$  est inférieure à 0,05. On considère donc que l'hypothèse nulle est rejetée. Les données ne sont pas distribuées selon une loi normale.

À la lumière de ces résultats, il semble difficile d'assurer avec certitude que la distribution des scores d'auto-efficacité obéit à la loi normale. Par prudence, nous allons donc utiliser des tests non paramétriques pour la suite de nos analyses statistiques.

#### **1.4 Comparaison de nos groupes témoin et expérimental**

Nous allons utiliser deux types de tests statistiques. C'est ce qui suit ci-après.

##### *1.4.1 Test des rangs appliqués au cas d'échantillons appariés ou test de Wilcoxon / Groupe témoin et Groupe expérimental*

Au regard de la petite taille de notre échantillon de trente patients, nous préférons utiliser des tests non paramétriques, même s'il semble que nous obéissions en partie aux règles établies pour utiliser des tests paramétriques (normalité de distribution).

Nous allons utiliser dans un premier temps, le test non paramétrique de Wilcoxon pour identifier s'il existe des différences significatives entre le score d'auto-efficacité en pré-test, post-test et à un mois et ce pour le groupe témoin et le groupe expérimental.

Le test non paramétrique de Wilcoxon est un test de symétrie des répartitions (Bogaert, 2006). Ce test est valide sur des variables différentes observées sur deux populations et permet d'estimer si les variables de deux échantillons suivent la même loi de probabilité (*Ibid.*). En terme de valeur- $p$ , l'hypothèse nulle est généralement rejetée lorsque  $p$  est inférieur ou égal à 0,05. On considère que si  $p > 0,05$ , il n'y a pas de signification et que si  $p < 0,05$ , il a une signification.

C'est ce que nous nous proposons de démontrer ci-après.

- Test de Wilcoxon appliqué au groupe témoin

Tableau 32

Comparaison des scores avant, après et à un mois du groupe témoin

Test de Wilcoxon appliqué au groupe témoin	W	<i>p</i>
Score pré-test et post-test	121	0.19
Score post-test et à un mois	226,5	0.04
Score pré-test et à un mois	184,5	0.47

Suite aux résultats obtenus sur le groupe témoin, nous remarquons que seule *p* calculée sur le score d'auto-efficacité avant l'intervention infirmière (pré-test) et à un mois est significative (0.04).

S'agissant du groupe témoin, pour lequel aucun traitement n'a été appliqué, il est possible de suspecter une évolution spontanée impossible à identifier venant modifier les scores et montrant une différence significative d'avec les scores à un mois.

Par ailleurs, ni *p* calculée sur le score d'auto-efficacité avant l'intervention infirmière (pré-test) et après (pos-test) et ni *p* calculée sur le score d'auto-efficacité après (post-test) et à un mois ne sont significatives. Ceci met en évidence que le score d'auto-efficacité du groupe témoin des patients n'a pas connu d'évolution notable après la formation mise en œuvre par les infirmières du groupe témoin et à un mois.

- Test de Wilcoxon appliqué au groupe expérimental

Tableau 33

Comparaison des scores avant, après et à un mois du groupe expérimental

Test de Wilcoxon appliqué au groupe expérimental	W	<i>p</i>
Score pré-test et post-test	34	0.02
Score post-test et à un mois	82,5	0.53
Score pré-test et à un mois	44	0.10

Suite aux résultats obtenus sur le groupe expérimental, nous remarquons que la différence entre les moyennes sur le score d'auto-efficacité en pré-test et post-test est significative (0.02). Ceci signifie que le dispositif de formation expérimental mise en œuvre par les infirmières auprès du groupe expérimental des patients a bien eu un effet sur leur score d'auto-efficacité à autoréguler leur santé-dans-la-maladie. Par ailleurs,  $p$  en post-test immédiat et à un mois et  $p$  en pré-test et à un mois ne sont pas significatives. Ceci signifie que la distribution des scores obtenue par la mise en œuvre du dispositif de formation expérimental en post-test est restée stable. Les scores de SEP se sont améliorés après l'intervention et se sont maintenus dans le temps.

#### *1.4.2 Test des rangs appliqués au cas d'échantillons indépendants ou test de Mann-Whitney / Comparaison entre le groupe témoin et le groupe expérimental*

Le test non paramétrique de Mann-Whitney teste les différences de position de deux échantillons indépendants, i.e. les différences respectives de moyennes et les différences de rangs moyens. Il permet de tester l'hypothèse selon laquelle la distribution des données est la même dans les deux groupes indépendants. Il va permettre de comparer nos deux échantillons indépendants de petite taille correspondant respectivement à notre groupe témoin et expérimental et ce, sur les trois temps.

Tableau 34

Comparaison groupe témoin / groupe expérimental aux 3 temps

Test de Mann-Whitney	MW	$p$
Score avant groupe témoin et expérimental	75,5	0.16
Score après groupe témoin et expérimental	62,5	0.05
Score à un mois groupe témoin et expérimental	32	0.001

Nous remarquons que la  $p$  obtenue par comparaison entre le groupe témoin et expérimental en pré-test est de 0.16. Ce n'est donc pas significatif. Ceci était



attendu. Les deux groupes comme vus précédemment partagent une majorité de caractéristiques communes.

Nous constatons que la valeur  $p$  obtenue par comparaison entre le groupe témoin et expérimental en post-test est de 0.05. Ceci est significatif. Il y a donc bien une différence suffisante entre les scores d'auto-efficacité en post-test immédiat entre le groupe témoin et le groupe expérimental. Enfin, nous remarquons que la  $p$  à un mois entre le groupe témoin et expérimental est significative. Elle est de 0.001. Ceci révèle une différence significative des scores d'auto-efficacité à un mois entre le groupe témoin et le groupe expérimental.

Nous sommes donc en mesure de dire que le groupe expérimental des patients montre une évolution des scores de SEP après la formation expérimentale menée par les infirmières (post-test immédiat), avec un maintien des scores dans le temps à un mois (post-test à un mois). Cette appréciation n'est pas valable pour le groupe des patients témoin.

## **1.5 Conclusion des résultats obtenus**

Nous souhaitons au travers des infirmières du groupe expérimental qui ont mené une stratégie de formation différente des infirmières du groupe témoin :

- vérifier si le SEP à autoréguler sa santé-dans-la-maladie des patients du groupe expérimental est plus élevé que le SEP à autoréguler sa santé-dans-la-maladie des patients du groupe témoin juste après la formation expérimental menée par les infirmières du groupe expérimental ;
- vérifier si le SEP à autoréguler sa santé-dans-la-maladie des patients du groupe expérimental est plus élevé que le SEP à autoréguler sa santé-dans-la-maladie des patients du groupe témoin un mois après la formation expérimentale menée par les infirmières du groupe expérimental.

Nous considérons que notre dispositif expérimental à type de formation réalisé auprès des infirmières du groupe expérimental et appliqué aux patients du groupe expérimental pouvait développer et maintenir le SEP à autoréguler sa santé-dans-la-maladie dans le temps de façon plus efficace chez les patients du groupe expérimental que ceux du groupe témoin.

Au regard des résultats obtenus, il semble que cela soit le cas.

Le dispositif de formation expérimental appliqué aux patients du groupe expérimental provoque une augmentation du SEP de façon significative juste après la formation réalisée et se maintient dans le temps à un mois.

Nous quittons l'analyse des scores d'auto-efficacité pour nous centrer sur l'analyse des observations vidéoscopiques réalisées à partir de la grille d'encodage disponible en annexe B.

Dans cette partie, il s'agit d'identifier s'il existe une différence entre les pratiques pédagogiques mises en œuvre par les infirmières du groupe expérimental par rapport à celles des infirmières du groupe témoin.

Nous souhaitons également identifier la relation de cause à effet entre les pratiques pédagogiques des infirmières du groupe expérimental et la signification des scores d'auto-efficacité du groupe expérimental de patients.

Dans cette partie, il s'agit donc de vérifier s'il existe une différence entre les pratiques pédagogiques mises en œuvre par les infirmières du groupe expérimental par rapport à celles des infirmières du groupe témoin.

## 2. RÉSULTATS DES DONNÉES ISSUES DE LA GRILLE D'ENCODAGE VIA LA VIDÉOSCOPIE EN DIFFÉRÉ

L'encodage des données a pu être effectué sur l'ensemble des vidéoscopies des infirmières. Pour le traitement des données, nous avons utilisé le logiciel d'analyse et de calcul statistiques R.

Nous allons tout d'abord décrire notre échantillon infirmier.

### 2.1 Description de l'échantillon infirmier

Nous avons demandé aux huit infirmières volontaires pour participer à notre recherche de remplir un questionnaire en ligne. Dans ce cadre, nous avons utilisé l'espace de stockage en ligne et la suite bureautique *google drive*. Un lien a été adressé aux infirmières sur leurs mails professionnels afin qu'elles puissent le remplir directement en ligne. À travers ce questionnaire, nous souhaitons :

- identifier leur profil professionnel (âge, nombre d'année réalisées dans le service de diabétologie actuel, formation continue réalisée en éducation thérapeutique du patient) ;
- sur du déclaratif, relever les qualifications des infirmières pour exercer en ETP ;

- vérifier si ces infirmières connaissaient et étaient en capacité de définir le construit de “ santé-dans-la-maladie ” ;
- vérifier si ces infirmières connaissaient et étaient en capacité de définir le construit de SEP ;

Nous présentons ci-après les caractéristiques de notre échantillon d’infirmières. Nous avons ajouté certains commentaires en lien avec la différenciation des groupes témoins et expérimentaux en fonction des variables que nous souhaitions souligner. Ces éléments ont été tirés de notre codage du tableau Excel extrait du questionnaire originel et diffusé sur google *drive* et avec traitement par le logiciel R.

Toutes les infirmières ont répondu au questionnaire. Ce sont toutes des femmes.

Tableau 35

Groupes témoins (T) et expérimentaux (E) en nombre

		Effectifs	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	T	4	50,0	50,0	50,0
	E	4	50,0	50,0	100,0
	Total	8	100,0	100,0	

Notre échantillon d’infirmières (IDE) est constitué par un groupe témoin de quatre infirmières et un groupe expérimental de quatre infirmières également.

Tableau 36

Variable âge

	N	Minimum	Maximum	Moyenne	Ecart type
Age des infirmières	7	31	54	42,71	8,077
N valide ( <i>listwise</i> )	7				

La moyenne d’âge des infirmières est de 42 ans et 9 mois.

Tableau 37

Nombre d'années dans le service de diabétologie actuel

Nombre d'année		Effectifs	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	entre 1 et 3 ans	1 (T)	12,5	12,5	12,5
	> 3 ans	7 (T et E)	87,5	87,5	100,0
	Total	8	100,0	100,0	

Nous constatons qu'une seule infirmière faisant partie du groupe témoin a une expérience entre 1 et 3 ans dans le service de diabétologie où elle travaille. Les sept autres infirmières y sont présentes depuis plus de trois ans.

Tableau 38

Durée et type de formation continue réalisée en ÉTP

Type de formation		Effectifs	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	1	3	37,5	37,5	37,5
	2	4	50,0	50,0	87,5
	3	1	12,5	12,5	100,0
	Total	8	100,0	100,0	

1 = Formation non universitaire de 40h en ÉTP

2 = Diplôme universitaire (DU) en ÉTP

3 = Pas de formation reçue en ÉTP

Trois infirmières ont une formation non universitaire de 40 heures. Quatre infirmières possèdent un DU en ÉTP. Une infirmière n'a pas réalisé de formation en ÉTP.

Tableau 39

Variable : type de formation réalisée

Type de formation	T	E
1 = Formation non universitaire de 40h	2	1
2 = Diplôme universitaire (DU)	2	2
3 = Pas de formation		1

Quatre infirmières ont un DU en ÉTP ; deux appartiennent au groupe témoin et deux au groupe expérimental. Deux infirmières ont réalisé une formation non universitaire de 40 h et appartiennent au groupe témoin ; une seule pour le groupe expérimental. Une seule infirmière n'a pas reçu de formation en ÉTP et appartient au groupe expérimental.

Tableau 40

Variable qualification

		Effectifs	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	1	6	75,0	75,0	75,0
	2	2	25,0	25,0	100,0
	Total	8	100,0	100,0	

1 = confirmée

2 = débutante

Tableau 41

Variable qualification (GT/GE)

Qualification	T	E
1 = confirmée	4	2
2 = débutante	0	2

Six infirmières se disent confirmées et deux infirmières se disent débutantes. Sur les six infirmières, quatre sont issues du groupe témoin et deux du groupe expérimental. Les deux infirmières qui se disent débutantes sont issues du groupe expérimental.

Notons que, les infirmières avaient le choix entre les items suivants : débutante - intermédiaire - confirmée - experte. Ces items ont été choisis en référence à la hiérarchisation proposée par Benner et Ovion (2003). Les écrits de l'auteure Patricia Benner sont très connus dans le milieu infirmier et ne posent pas de problème de compréhension. Les deux infirmières qui ont choisi le qualificatif de “ débutante ” font partie du groupe expérimental. L'une d'entre elle n'a pas reçu de formation.

Pour compléter ces données, nous avons recueilli beaucoup d'informations informelles qui sont liées à l'organisation mise en œuvre pour planifier nos séquences de vidéoscopie pour le groupe témoin et le groupe expérimental ainsi que pour la formation ou traitement administré au groupe expérimental. Nous tenons ainsi à signaler que les infirmières n'ont pas la même organisation pour dispenser les activités de formation d'ÉTP à la semaine dans les services de diabétologie des deux CHU investigués. Sur l'un des CHU, les infirmières assurent à tour de rôle les activités d'ÉTP et connaissent donc l'ensemble des formations à mener auprès des patients atteints de diabète. Sur l'autre CHU, une seule infirmière est dédiée à cette activité. Les autres infirmières la remplacent en tant que de besoin. Elles sont donc moins à l'aise avec les formations à dispenser. C'est pourquoi, nous supposons que deux d'entre elles du groupe expérimental se disent “ débutante ”.

Tableau 42

Connaissance du construit de " santé-dans-la maladie "

Réponses		Effectifs	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Valide	Oui	2	25,0	25,0	25,0
	Non	6	75,0	75,0	100,0
	Total	8	100,0	100,0	

Deux infirmières disent connaître le construit de “ santé-dans-la-maladie ”. Six disent ne pas connaître le construit de “ santé-dans-la-maladie ”. Les deux infirmières qui ont répondu positivement quant au fait de connaître le construit de

“ santé-dans-la-maladie ” font partie respectivement du groupe témoin et du groupe expérimental. L’une et l’autre possèdent un DU en ÉTP.

Tableau 43

Définition du construit de “ santé-dans-la maladie ”

Définition	Effectifs	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Non	8	100,0	100,0	100,0

Si les deux infirmières qui disent connaître le construit de “ santé-dans-la maladie ” ont donné une définition ; cette dernière n’est pas exacte. De fait aucune infirmière n’est en capacité d’identifier de façon précise le construit de “ santé-dans-la maladie ”.

Tableau 44

Définition du concept de sentiment d’efficacité personnelle (SEP)

Définition	Effectifs	Pourcentage	Pourcentage valide	Pourcentage cumulé
Non	8	100,0	100,0	100,0

Aucune infirmière n’est en capacité de définir le SEP.

Au regard des composantes de ces différents tableaux, les infirmières qui participent à cette recherche sont en activité dans leur service de diabétologie respectif depuis au moins 3 ans. Elles ont toutes pratiqué des formations en ÉTP auprès de patients atteints de diabète de type 2 avec un niveau d’expérience différent, dont notamment deux qui se disent débutantes. Toutes ont reçu une formation continue d’ÉTP sauf l’une d’entre elles. Cette dernière fait partie du groupe expérimental. Aucune ne connaît les deux concepts majeurs de notre recherche : le construit de “ santé-dans-la-maladie ” et le SEP. Cependant, ce fait ne signifie pas que ces infirmières ne les utilisent pas dans leurs pratiques en ÉTP. Ceci fera l’objet de notre étude par vidéoscopie.

Dans la partie suivante, nous allons aborder les résultats émanant de nos grilles d’encodage appliquées aux huit vidéoscopies. Nous avons procédé par une analyse statistique descriptive puis par une analyse factorielle des correspondances.

## **2.2 Résultats des données recueillies par les grilles d'encodage après visionnage des huit vidéoscopies**

Notre analyse statistique porte sur les comportements observés des infirmières selon la catégorisation exprimée plus haut. Pour rappel, notre grille était sous la forme d'un tableur Excel. À l'issue de chaque indicateur porté en regard des 7 critères, nous avons obtenu une somme des comportements observés sur chaque vidéoscopie. Nous obtenons ainsi « une suite d'observations chiffrée d'un même phénomène, ordonnancé dans le temps » (Larose et Jaillet, 2009, p.170). Ceci nous permet d'obtenir un moyen de comparaison entre le groupe témoin et le groupe expérimental.

### *2.2.1 Analyse statistique descriptive des comportements observés catégorisés sous la forme de sept critères des infirmières du groupe témoin*

Les comportements observés ont été codifiés comme vu précédemment sous la forme de 99 indicateurs. Nous avons comptabilisé ces indicateurs en regard de chaque critère général. Pour rappel :

- le critère 1 (C1) correspond à la présentation de la structuration de l'atelier et de ses finalités ;
- le critère 2 (C2) correspond aux expériences actives de maîtrise ;
- le critère 3 (C3) correspond à l'apprentissage vicariant et au modelage correctif ;
- le critère 4 (C4) correspond au *feed-back* positif ;
- le critère 5 (C5) correspond à la prise en compte des états physiologiques et émotionnels ;
- le critère 6 (C6) correspond à la conceptualisation du construit de santé-dans-la-maladie ;
- le critère 7 (C7) correspond au partenariat de collaboration



Tableau 45

Comportements observés du groupe témoin selon les sept critères

N° d'anonymat des IDE du groupe témoin	1	2	5	6
C1	3	2	2	3
C2	178	280	52	48
C3	74	0	15	0
C4	42	29	19	10
C5	0	0	0	0
C6	0	0	0	0
C7	7	4	6	5
Somme des critères	304	315	94	66

- Description des critères pour le groupe témoin

Tableau 46

Analyse statistique descriptive pour chaque critère du groupe témoin

	Moyenne	Écart-type	Min	Max
C1	2.50	0.58	2.00	3.00
C2	139.50	111.43	48.0	280.00
C3	22.25	35.22	0.00	74.00
C4	25.00	13.74	10.0	42.00
C5	0.00	0.00	0.00	0.00
C6	0.00	0.00	0.00	0.00
C7	5.50	1.29	4.00	7.00

- Description des critères pour le groupe expérimental

Tableau 47

Comportements observés du groupe expérimental selon les sept critères

N° d'anonymat des IDE du groupe témoin	3	4	7	8
C1	8	5	6	10
C2	87	103	32	58
C3	158	170	63	127
C4	46	34	27	22
C5	0	5	0	0
C6	3	4	4	2
C7	8	8	8	8
Somme des critères	310	329	140	227

Tableau 48

Analyse statistique descriptive pour chaque critère du groupe expérimental

	Moyenne	Écart-type	Min	Max
C1	7.25	2.22	5.00	10.00
C2	70.00	31.44	32.00	103.00
C3	129.50	47.89	63.00	170.00
C4	32.25	10.40	22.00	46.00
C5	1.25	2.50	0.00	5.00
C6	3.25	0.96	2.00	4.00
C7	8.00	0.00	8.00	8.00

La même grille d'observation a été utilisée à l'identique pour observer les quatre infirmières du groupe témoin et les quatre infirmières du groupe expérimental.

Comme évoqué, cette grille a été conçue sur la base de notre dispositif de formation expérimental. Les infirmières du groupe expérimental avaient pour consigne de mettre en œuvre ce dispositif auprès de leur groupe de patients respectif. Quant aux infirmières du groupe témoin, elles avaient reçu la consigne

de mettre en œuvre la structuration de leur atelier comme elles en avaient l'habitude.

Dans cette perspective, nous nous attendions à ce qu'il y ait une différence entre les comportements observés chez les infirmières du groupe expérimental et celles du groupe témoin.

Nous espérions également que les stratégies pédagogiques concernant l'activation des sources du SEP et de la conceptualisation du construit de santé-dans-la-maladie soient plus marquées chez les infirmières du groupe expérimental que celles du groupe témoin. Cependant, on ne peut occulter que les infirmières du groupe témoin appliquent également ce type de stratégies pédagogiques. Néanmoins, pour rappel, nous avons mis en évidence qu'aucune des huit infirmières ne connaissaient le SEP et ne pouvait donner une définition adaptée du construit de santé-dans-la-maladie.

Dans les pages qui suivent, nous allons vérifier la présence d'une différence de profil des interventions entre les deux cohortes d'infirmières, selon les critères précédemment décrits. Dans un premier temps, nous fondant sur l'analyse des distances (MDS) nous vérifierons la présence d'indicateurs généraux des conduites éducatives des infirmières selon qu'elles aient ou non bénéficié de notre formation préalable. Dans un deuxième temps, nous tiendrons compte des profils de proximité de chacune des infirmières au regard des divers critères d'observation retenus. Pour ce faire, nous recourrons à l'analyse factorielle des correspondances pour valider de façon affinée les différences de conduites pédagogiques observées et vérifier jusqu'à quel point les IDE du groupe expérimental se différencient de celles du groupe témoin.

### *2.2.2. Analyse des distances (MDS) comparant le profil de recours aux divers critères entre le groupe expérimental et le groupe témoin*

La structure des observations produisant un tableau fréquentiel, l'importance des fréquences observées relativement à certains critères variant fortement par rapport à d'autres, nous avons tout d'abord procédé à une normalisation du tableau de fréquences en procédant à une transformation en scores z de ces dernières. Nous avons ensuite procédé à deux séries d'analyses des distances avec transformation des distances euclidiennes au carré de façon à

optimiser le rapport entre les structures d'interaction entre variables dans un espace bidimensionnel (Abdi, 2007 ; Barrett, 2005).

Dans les deux cas (groupe expérimental et groupe témoin) la qualité de la représentation du rapport entre variables est très élevée, le stress demeurant nettement sous la norme de Kruskal *supra* et la proportion de pseudo-variance expliquée étant élevée.

L'analyse du profil des critères des pratiques pédagogiques des infirmières du groupe expérimental démontre un excellent ajustement de la représentation des relations entre variables dans un espace à deux dimensions (cf. figure 14). Rappelons à cet effet que le calcul du stress soit l'estimation de la qualité de représentation des distances spatiale reflétant les relations entre variables (items) ayant un même univers de pseudo distribution produit un coefficient variant entre 0 et 1. Kruskal (1964), tel que mentionné antérieurement, note qu'une valeur du critère stress inférieure à 0.05 révèle une bonne qualité de représentation c'est-à-dire un bon ajustement entre les dissimilarités originales et les distances euclidiennes dans l'espace de représentation. Le stress calculé ici correspond à une valeur de 0,01320, l'ajustement étant excellent. De la même façon, le coefficient RSQ calculé (0,99949) nous indique que la représentation des interactions dans un espace bidimensionnel explique plus de 99% de la pseudo variabilité des données. La relation entre les critères représentés s'avère d'ailleurs pratiquement linéaire (cf. figure 15).

Figure 14  
Configuration stimulus dérivé

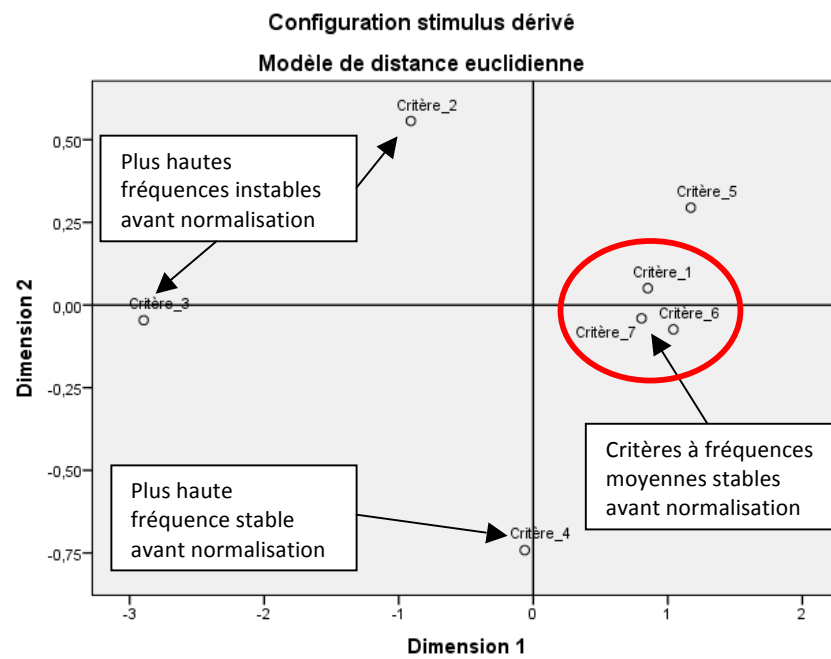
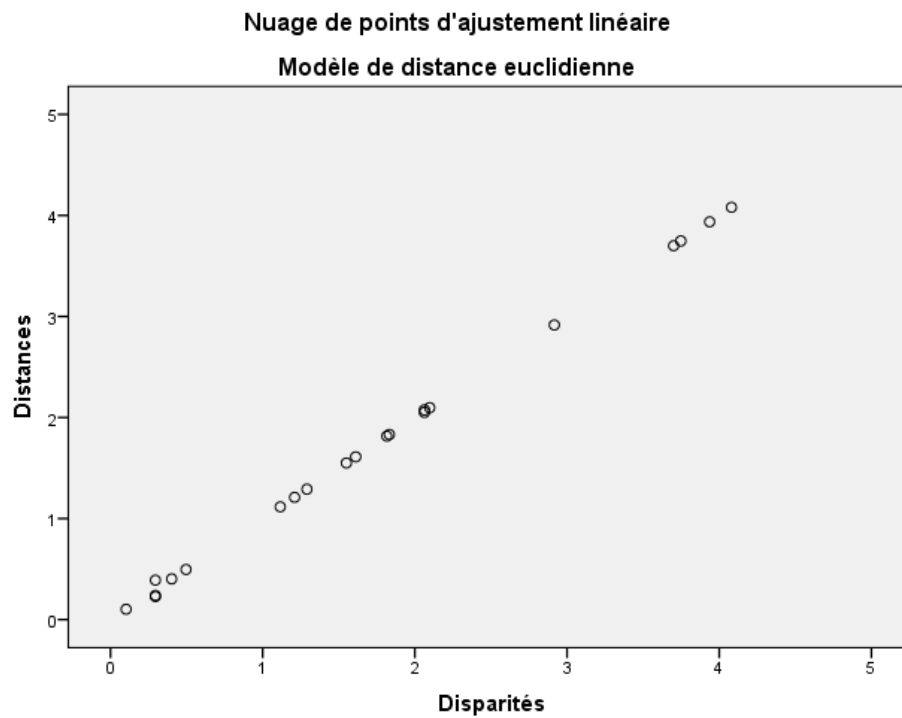


Figure 15  
Nuage de points d'ajustement linéaire



L'analyse du profil des critères des pratiques pédagogiques des infirmières du groupe témoin démontre aussi un excellent ajustement de la représentation des relations entre variables dans un espace à deux dimensions (cf. figure 16). Le stress calculé ici correspond à une valeur de 0,00482, l'ajustement étant donc excellent. De la même façon, le coefficient RSQ calculé 0,99995, nous indique que la représentation des interactions dans un espace bidimensionnel explique plus de 99% de la pseudo variabilité des données. La relation entre les critères représentés s'avère là encore pratiquement linéaire. Néanmoins, on remarquera une discontinuité marquée dans l'ajustement linéaire des observations chez les sujets du groupe témoin, celle-ci correspondant à une absence de données (fréquences observées) chez l'ensemble de sujets de ce groupe pour deux des variables critères.

Figure 16  
Configuration stimulus dérivé

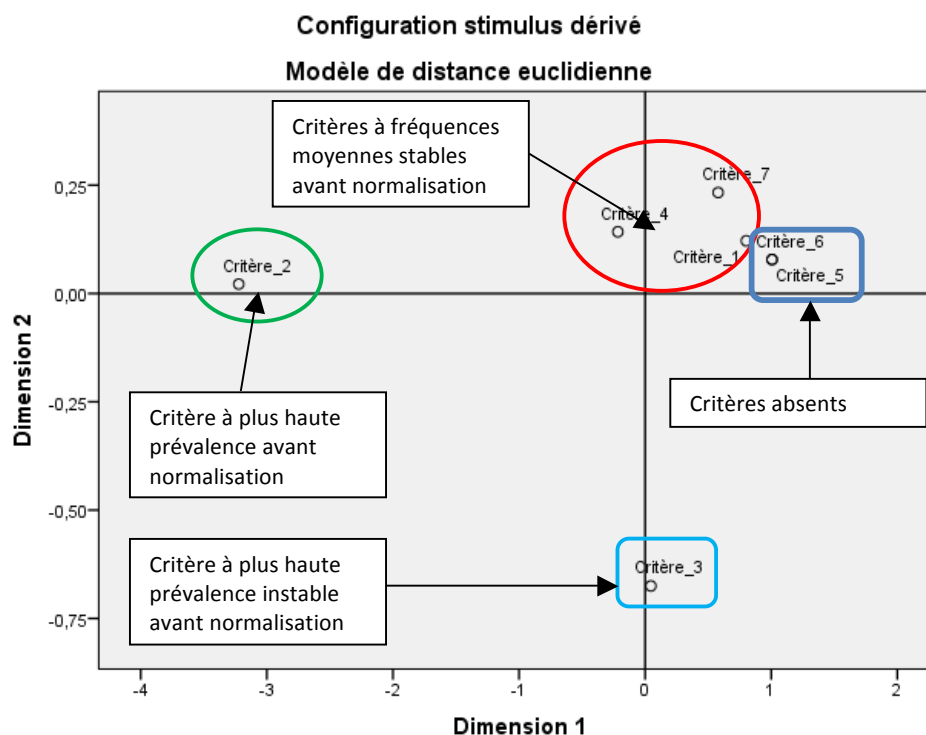
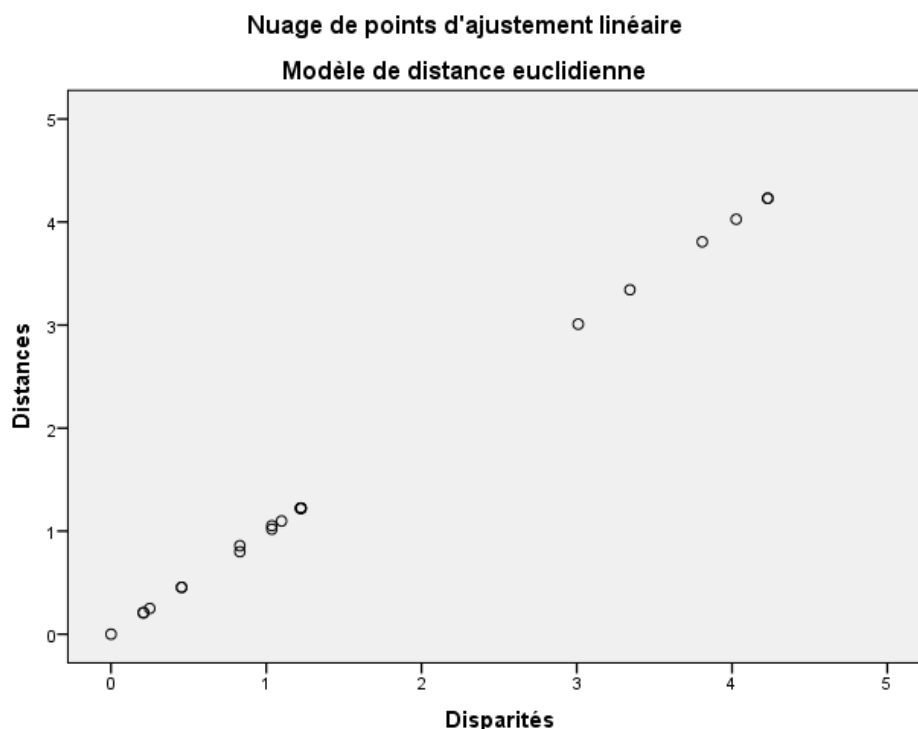


Figure 17

Nuage de points d'ajustement linéaire



La comparaison des figures (16 / 17) permet quelques constats intéressants. Les groupes expérimental et témoin se caractérisent par une plus grande stabilité, quoique les fréquences absolues des observations soient plus faibles que pour certains tiers critères, pour les critères 1 (présentation de la structuration de l'atelier et de ses finalités) et 7 (partenariat de collaboration). Le critère 2 (expériences actives de maîtrise) représente aussi celui à plus forte incidence stable partagé par les deux groupes. Ceux-ci se différencient donc essentiellement, avec néanmoins une certaine instabilité inter-individuelle chez les sujets de l'un ou l'autre des groupes, au niveau du critère 4 (feed-back positif) présent à plus haute incidence stable chez les infirmières du groupe expérimental que chez leurs collègues du groupe témoin. Le critère 5 (prise en compte des états physiologiques et émotionnels) est absent des observations dans le cadre du groupe témoin et n'est présent que chez une infirmière du groupe expérimental. Le critère 6 (conceptualisation du construit de santé-dans-la-maladie) lui aussi non-observé chez les infirmières du groupe témoin est présent à faible incidence mais stable chez leurs collègues du groupe expérimental. Quant au critère 3 (apprentissage vicariant et modelage correctif), s'il est présent de façon instable à

forte incidence chez l'ensemble des infirmières, généralement du simple au double par rapport aux fréquences observées au sein du groupe témoin, il n'est présent que chez deux intervenantes de ce dernier groupe.

### 2.2.3 Analyse factorielle des correspondances

L'analyse factorielle des correspondances (AFC) a pour but de mettre en évidence une méthode de représentation d'une population décrite par un ensemble de caractères dont les modalités sont qualitatives (Escofier et Pagès, 2008).

À l'aide des représentations graphiques, nous essayons de repérer des groupes d'individus homogènes vis-à-vis de l'ensemble des caractères, de révéler des différences entre les individus, relativement à l'ensemble des caractères et de mettre en évidence des individus au comportement atypique (toujours vis-à-vis de l'ensemble des caractères), ce comportement étant dû à la présence de données aberrantes ou à d'autres causes qu'il conviendra de déterminer (*Ibid.*).

Nous avons recouru à ce modèle d'analyse descriptive de façon particulière, simplement illustrative du rapport individu / critère en ne tenant compte que de la matrice « lignes » afin d'obtenir un positionnement dimensionnel de nos sujets, fonction de leur appartenance soit au groupe expérimental, soit au groupe témoin, au regard de chacun de nos critères d'observation. Nous sommes ainsi consciente que nous ne respectons pas ici les conditions de départ du recours à l'AFC en tant que mode de croisement de variables non distribuées (nominales et ordinales) et que le traitement des données fréquentielles résultant des codages de vidéo n'est pas en soi l'approche la plus orthodoxe à cet égard. Cependant, il illustre de façon adéquate notre propos. C'est simplement à ce titre que les figures représentées ci-après seront utilisées<sup>52</sup>.

Dans le schéma ci-après, nos caractères sont représentés par les sept critères de notre grille d'observation en abscisse et les infirmières sont en ordonnées et numérotés de un à huit.

Le groupe témoin est représenté par les infirmières numérotées de la façon suivante : 1, 2, 5, 6 et le groupe expérimental est représenté par les infirmières numérotées de la façon suivante : 3, 4, 7, 8.

---

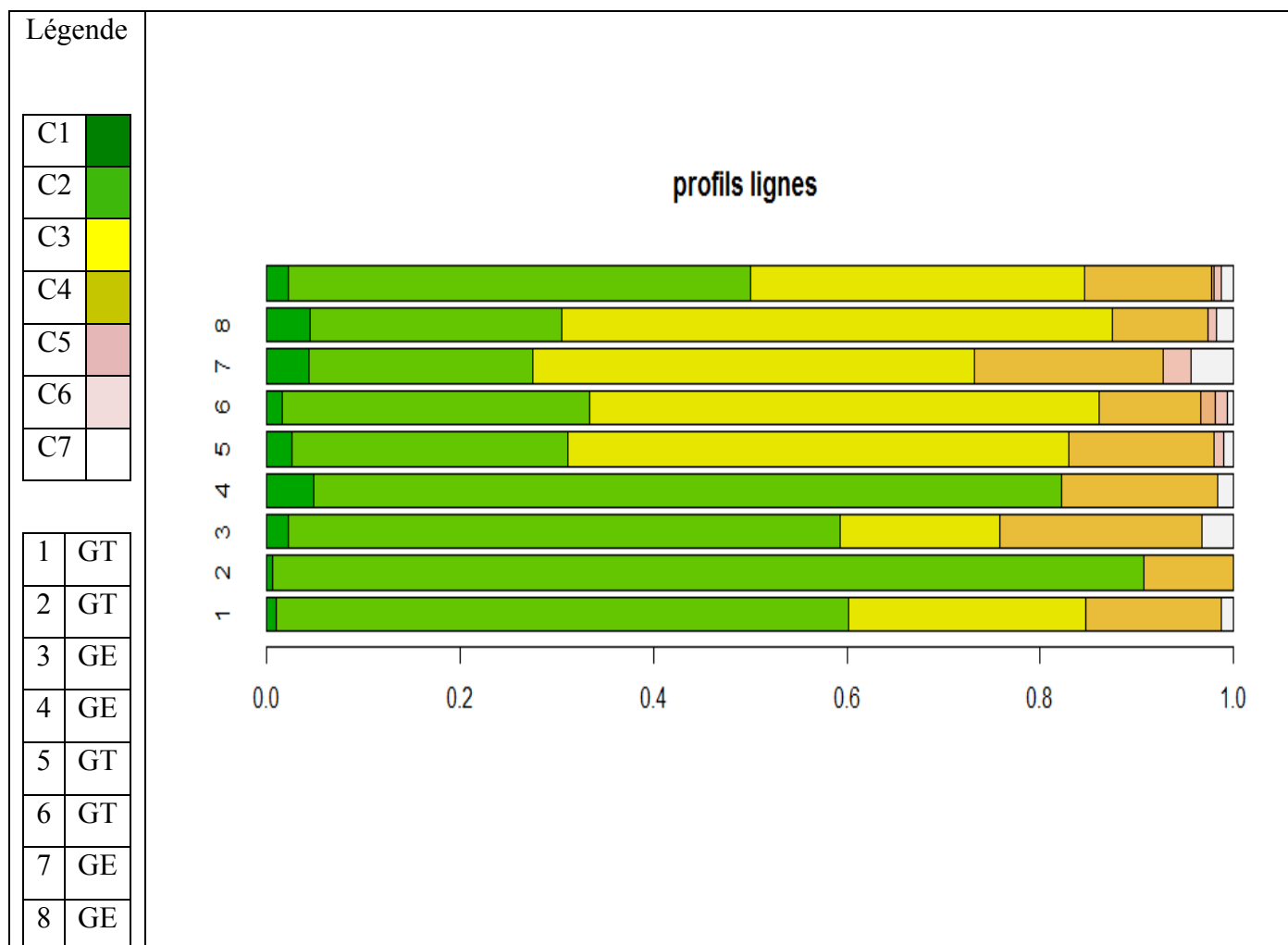
<sup>52</sup> Le lecteur qui voudra se familiariser avec les usages et conditions de recours aux méthodes factorielles pour variables non distribuées en phase exploratoire d'une structure de données qualitatives pourra référer à Lebart, Piron et Morineau (2006).



Nous avons tout d'abord une représentation graphique des profils-lignes.

Figure 18

Représentation graphique des profils-lignes



Reprenons chaque critère et la correspondance avec les infirmières.

Il s'avère que :

- le critère 1 (présentation de la structuration de l'atelier et de ses finalités) est mis en œuvre par l'ensemble des infirmières. Il est cependant peu représenté sur l'ensemble du graphique. Ce critère correspond à la présentation de la séquence et prend donc peu de temps sur l'ensemble de l'atelier. C'était donc attendu. Seules les infirmières 6 (GT), 3, 7 et 8 (GE) ont mobilisé davantage ce critère par rapport aux autres infirmières. On remarque tout de même une surreprésentation des infirmières du groupe expérimental par rapport au groupe témoin et ce en regard de la moyenne du critère (Moyenne du critère à 7,25 pour le groupe expérimental contre 2,50 pour les infirmières du groupe

témoin) ;

- le critère 2 (expériences actives de maîtrise) est également mis en œuvre par l'ensemble des infirmières mais avec des différences marquées entre le groupe témoin et le groupe expérimental. On remarque une surreprésentation des infirmières du groupe témoin par rapport aux infirmières du groupe expérimental. En effet, la moyenne du critère 2 est de 139,50 pour les infirmières du groupe témoin contre 70 pour les infirmières du groupe expérimental. Nous en déduisons que les infirmières du groupe témoin ont davantage travaillé avec les patients sur les expériences actives de maîtrise que les infirmières du groupe expérimental ;

- le critère 3 (apprentissage vicariant et modelage correctif) n'est pas mis en œuvre par l'ensemble des infirmières. Les infirmières 2 et 6 du groupe témoin ne l'ont pas mobilisé dans leur intervention pédagogique. Nous constatons une surreprésentation des infirmières du groupe expérimental par rapport aux infirmières du groupe témoin. En effet, la moyenne du critère 3 est de 129.50 pour les infirmières du groupe expérimental contre 22.25 pour les infirmières du groupe témoin. Les infirmières du groupe expérimental activent toutes les quatre l'apprentissage vicariant et le modelage correctif. Leurs pratiques pédagogiques sont homogènes en regard de l'écart type (47.89) peu dispersé autour de la moyenne (129.50) ;

- le critère 4 (feed-back positif) est mis en œuvre par l'ensemble des infirmières. Au regard des moyennes obtenues, les infirmières du groupe expérimental mobilisent davantage ce critère au sein de leurs pratiques pédagogiques que les infirmières du groupe témoin (32.25 pour les infirmières du groupe expérimental contre 25 pour les infirmières du groupe témoin). L'utilisation du feed-back positif au sein des pratiques pédagogiques des infirmières est davantage homogène au sein du groupe expérimental avec un écart-type à 10.40 pour une moyenne à 32.5 par rapport aux infirmières du groupe témoin avec un écart-type à 13.74 pour une moyenne à 25 ;

- le critère 5 (prise en compte des états physiologiques et émotionnels) n'est pas pris en compte par toutes les infirmières. Nous observons une mobilisation de ce critère uniquement chez l'infirmière 4 du groupe expérimental. Ceci est toutefois assez normal. Un seul patient a présenté un problème relevant de ce critère sur les 30 patients et il était en apprentissage avec l'infirmière 4 du

groupe expérimental. Les autres patients n'ont pas présenté de problème pendant la séquence. C'est pourquoi, cela n'apparaît pas ;

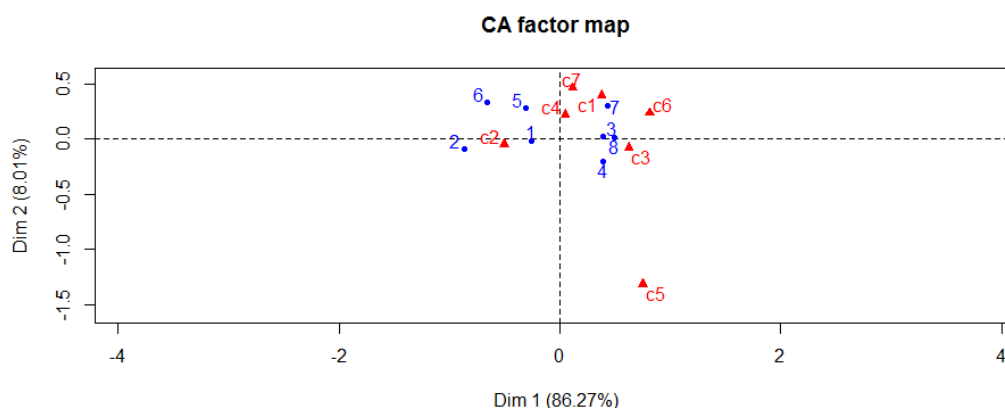
- le critère 6 (conceptualisation du construit de santé-dans-la-maladie) n'a pas été mobilisé du tout par les infirmières du groupe témoin mais uniquement par les infirmières du groupe expérimental. L'écart-type de 0.96 pour une moyenne à 3.25 met en évidence une homogénéité des pratiques des infirmières du groupe expérimental sur l'activation de ce critère ;

- le critère 7 (partenariat de collaboration) est mobilisé par toutes les infirmières. Cependant au regard, du graphique, ceci ne se voit pas à l'œil nu au regard des proportions et ce notamment en ce qui concerne l'infirmière 2 du groupe témoin. Cependant, nous avons une moyenne plus significative chez les infirmières du groupe expérimental (8.00) contre (5.50) pour les infirmières du groupe témoin.

Nous avons ensuite une représentation graphique symétrique des lignes.

Figure 19

Représentation graphique symétrique des lignes.



Nous constatons dans le graphique que l'axe 1, premier facteur qui explique plus de 86% de la variance oppose nettement les infirmières du groupe témoin (1, 2, 5 et 6) aux infirmières du groupe expérimental (3, 4, 7 et 8). Nous pouvons également remarquer que le critère 2 (expériences actives de maîtrise) positionné sur l'axe 2 est fortement corrélé à la représentation des infirmières du groupe témoin sur la partie gauche de l'axe 1. Ceci est en opposition des critères 1 (présentation de la structuration de l'atelier et de ses finalités), 3 (apprentissage vicariant et modelage correctif), 6 (conceptualisation du construit de santé-dans-

la-maladie) et 7 (partenariat de collaboration) qui sont davantage corrélés entre eux et avec les infirmières du groupe expérimental sur la partie droite de l'axe 1. Le critère 4 (*feed-back* positif) positionné directement sur l'axe 1, a une position centrale, semblant relier tant les infirmières du groupe témoin que celles du groupe expérimental. Quant au critère 5 (prise en compte des états physiologiques et émotionnels), il ne semble pas corrélé avec d'autres variables. Les observations montrent, tant dans le groupe témoin que dans le groupe expérimental que sa fréquence d'apparition est très faible. La prudence est donc de mise dans l'interprétation.

À la lumière des résultats obtenus par l'analyse factorielle des correspondances via les deux figures exposées, nous sommes en mesure de dire que les infirmières du groupe expérimental ont mis en œuvre l'ensemble des sources d'activation du SEP telles que mobilisés dans le dispositif de formation expérimental et ce, avec une optimisation sur le modelage vicariant et le modelage correctif. Par contre l'ensemble des sources d'activation du SEP n'est pas mobilisé par les infirmières du groupe témoin. Les infirmières du groupe témoin ont centré davantage leurs stratégies pédagogiques sur les expériences actives de maîtrise. Les infirmières du groupe expérimental ont quant à elles, activé systématiquement les trois sources du SEP comme convenu : expériences actives de maîtrise, modelage vicariant et correctif.

Les infirmières du groupe expérimental ont également travaillé le construit de santé-dans-la-maladie auprès des patients. Or, nous ne retrouvons pas l'activation de ce construit chez les infirmières du groupe témoin.

Il s'avère que le partenariat de collaboration est mis en exergue de façon plus prégnante chez les infirmières du groupe expérimental que les infirmières du groupe témoin et on constate que le critère 1 (présentation de la structuration de l'atelier et de ses finalités) est davantage mobilisé chez les infirmières du groupe expérimental. Ceci s'explique par le fait que les infirmières du groupe expérimental se devaient de reprendre les objectifs formulés en début de séquence pour vérifier leur atteinte en fin de séquence dans une dynamique collective participative.

Par contre, il s'avère que les *feed-back* positifs sont sensiblement mobilisés tant par les infirmières du groupe témoin que les infirmières du groupe expérimental mais avec une prédominance chez les IDE du groupe expérimental.

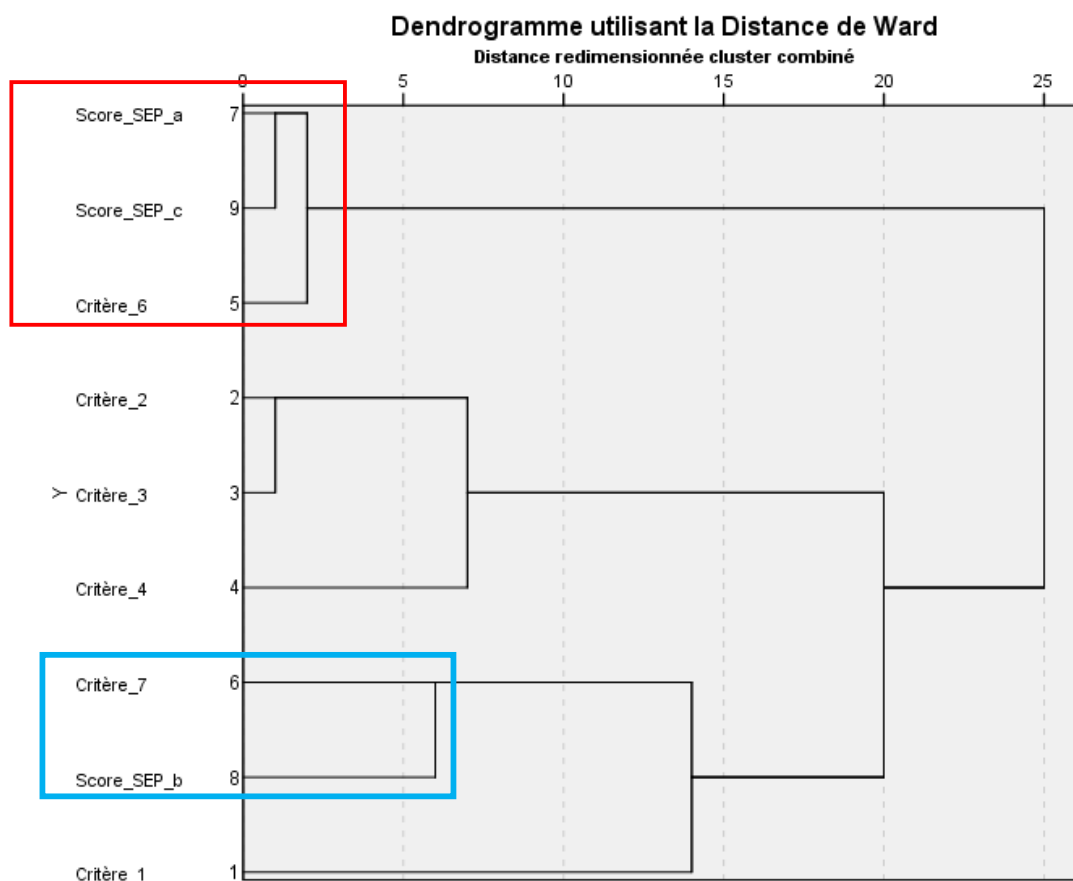
#### 2.2.4 *Intégration des données d'observation critériée chez les infirmières et des données scalaires (scores de SEP) disponibles chez les patients.*

Pour terminer l'exploration de notre structure de données et soutenir quelques inférences quant au lien existant potentiellement entre les profils d'intervention des infirmières des groupes expérimental et témoin d'une part et d'autre part, les scores obtenus à la mesure du SEP chez les patients bénéficiaires de leurs interventions, nous avons intégré dans une structure d'analyse en grappes hiérarchique utilisant une double normalisation à la fois des espaces de variation sur un continuum de 0 à 1 en permettant l'interprétation comparative ainsi que des espaces dimensionnels en recourant à la construction d'une matrice spatiale utilisant les distances euclidiennes élevées au carré. Nous respectons ainsi la même logique de proximité avec la structure des données que celle sous-jacente aux analyses précédentes notamment l'analyse des distances (MSD). La métrique utilisée est celle des distances de Ward (Everitt, Landau et Leese, 2001).

Comme le lecteur pourra le constater en consultant la figure 20, la structure des scores des patients du groupe expérimental, tant en prétest qu'à la relance, un mois après la fin de l'intervention sont fortement associés à la mise en œuvre du critère 6 (conceptualisation du construit de santé-dans-la-maladie) par les infirmières ayant bénéficié de la formation alors que le score observé en post-test, soit immédiatement après l'intervention, l'est essentiellement avec la mise en œuvre du critère 7, soit le partenariat de collaboration.

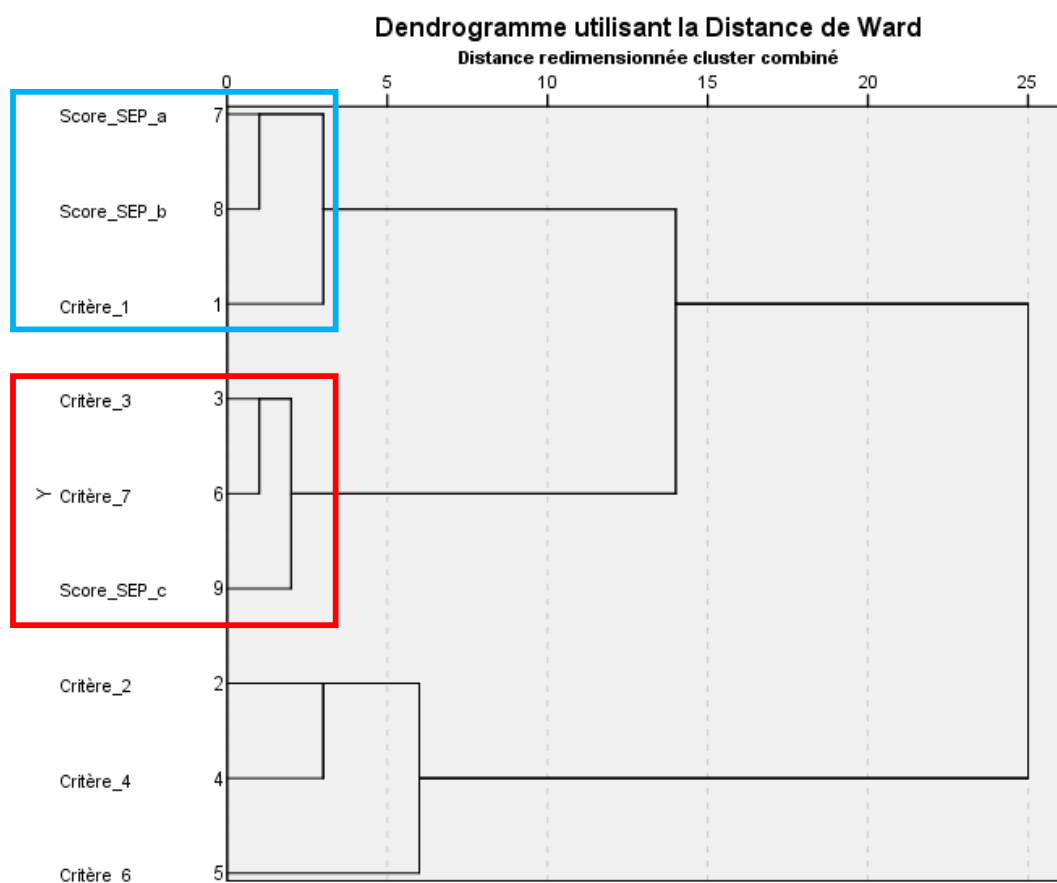
Figure 20

Dendrogramme utilisant la Distance de Ward / Groupe expérimental



Par ailleurs, la consultation de la figure 21 relative à la structure d'interactions entre les variables qualifiant à la fois les infirmières du groupe témoin et les scores de leurs patients, fait ressortir certaines différences notables. Dans ce cas, la structure des scores des patients à la relance est fortement associée à la mise en œuvre des critères 3 (apprentissage vicariant et modelage correctif) et 7 (partenariat de collaboration) alors que les scores obtenus en prétest et post-test le sont essentiellement à la mise en œuvre du critère 1 (présentation de la structuration de l'atelier et de ses finalités).

Figure 21  
Dendrogramme utilisant la Distance de Ward / Groupe témoin



### 2.2.5 Conclusion des résultats obtenus

Il nous est possible de dire que les infirmières du groupe expérimental ont mis en œuvre l'intégralité des sources d'activation du SEP. On remarque qu'en faveur des scores d'auto-efficacité des patients issus du groupe expérimental, prédominant dans les pratiques pédagogiques des infirmières : le construit de santé-dans-la-maladie, le partenariat de collaboration et des feed-back positifs présents à haute incidence. Il existe également une prédominance pour l'apprentissage vicariant, le modelage correctif et la présentation de la structuration de l'atelier et de ses finalités. Par ailleurs, les scores d'auto-efficacité des patients du groupe expérimental sont significatifs en post-test immédiat et en

post-test à un mois.

On constate que les infirmières du groupe témoin n'ont pas activé l'ensemble des sources d'activation du SEP et n'ont pas mobilisé du tout le construit de santé-dans-la-maladie auprès de leurs patients respectifs. Il existe une forte centration sur les expériences actives de maîtrise. La structure des scores des patients à la relance est fortement associée à la mise en œuvre de l'apprentissage vicariant, du modelage correctif (bien que ce critère ne soit présent que chez deux intervenantes de ce dernier groupe) et du partenariat de collaboration alors que les scores obtenue en prétest et post-test le sont essentiellement à la mise en œuvre du critère 1 (présentation de la structuration de l'atelier et de ses finalités). Cependant, les scores d'auto-efficacité des patients du groupe témoin ne connaissent pas d'évolution notable en post-test immédiat et à un mois.

On peut donc conclure que le dispositif de formation tel que nous l'avons transmis aux infirmières du groupe expérimental induit un sentiment d'efficacité personnelle plus élevé chez les patients du groupe expérimental que ceux du groupe témoin et avec une persistance dans la durée.

Cependant, nous sommes consciente des forces et faiblesses de notre dispositif. C'est ce que nous proposons d'aborder avec le chapitre suivant.



## CINQUIÈME CHAPITRE – DISCUSSION

Au sein de ce chapitre, nous allons mettre au travail les résultats empiriques obtenus au regard des constats posés dans notre problématique d’une part et des ancrages théoriques d’autre part. Ces derniers ont servi de support à l’élaboration de notre dispositif de formation expérimental. Il s’agit dans cette section d’identifier les points de divergences et de convergences afin de poser un regard critique sur notre travail de recherche et de mettre en perspective les axes d’amélioration décelés. Nous pointerons subséquemment les limites et forces de notre étude. C’est ce qui suit ci-après.

### 1. LA CONFRONTATION DU DISPOSITIF DE FORMATION EXPÉRIMENTAL DÉDIÉ À L’ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT AUX ANCRAGES THÉORIQUES

#### 1.1 Proposition de différentes figures représentatives de notre dispositif sociocognitif en regard de ses fondements théoriques

Nous avons fondé notre dispositif de formation une triangulation théorique entre d’une part la théorie sociocognitive de Bandura (1986, 2003) dont la variable clé qu’est le SEP et d’autre part, deux construits issus des sciences infirmières, celui de la santé-dans-la-maladie d’Ellefsen (2010) et celui du partenariat de collaboration décrit dans l’approche de soins fondée sur les forces de Gottlieb (2014).

Selon Bandura (1986, 2003) et Zimmerman (2002), les processus d’autorégulation de l’adulte en situation d’apprentissage sont des processus de construction de sens. Dans cette perspective, nous avons assimilé cette construction de sens au construit de santé-dans-la-maladie. En effet le but ultime de ce dispositif de formation expérimental était de permettre aux patients atteints de maladie chronique d’autoréguler leur santé-dans-la-maladie, i.e., qu’ils soient en capacité de créer un “ nouveau soi ” à partir de leurs expériences de santé et de maladie. C’est précisément ce que décrit Ellefsen (2010) avec les processus d’accommodation et d’heuristique d’accommodation *supra*. La maladie est reconnue comme un fait et demande des efforts pour « réconcilier la perte d’un corps en santé et se réinvestir dans la vie » (*Ibid.*, p. 182). Nous rejoignons là, l’idée de la persistance à l’effort, compte tenu que vivre avec une maladie

chronique relève d'un défi durable dans le temps, et ce, sans perdre de vue, que ce sont les patients qui possèdent les savoirs expérientiels de leur santé et de leur maladie.

C'est pourquoi, nous avons instruit cette dynamique d'apprentissage autorégulé de la santé-dans-la-maladie au sein d'un modèle d'intervention infirmière axé sur le partenariat de collaboration (Gottlieb et Gottlieb, 2007).

Prenant appui sur la causalité triadique de Bandura (2003), nous traitons la composante environnementale sous l'angle d'un processus interactif birectionnel qui s'engage entre les formateurs experts (ici les infirmières) et les sujets sociaux apprenant que sont les personnes adultes atteintes de maladie chronique. Les savoirs professionnels des infirmières sont à croiser avec les savoirs expérientiels des patients dans une dynamique de partenariat et de collaboration. C'est d'ailleurs dans cette perspective, que nous utilisons le terme d'hétérorégulation, pour identifier les stratégies pédagogiques mises en œuvre par les infirmières en faveur du développement des apprentissages des patients et ce, dans un cadre interactif.

C'est pourquoi au regard de ces différentes interrelations théoriques, nous avons abouti à l'hypothèse de recherche suivante :

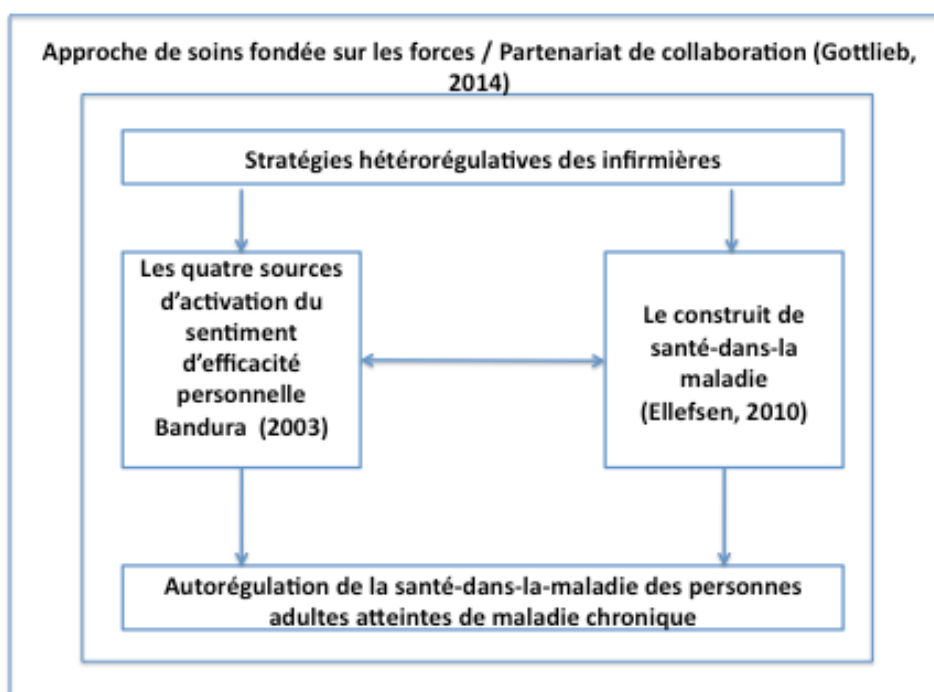
Des stratégies hétérorégulatives mises en œuvre par des infirmières en activité d'ÉTP fondées sur l'activation des quatre sources du SEP et sur le construit de " santé-dans-la-maladie ", favorisent chez les personnes adultes atteintes de maladie chronique le développement de leur SEP à autoréguler leur santé-dans-la-maladie.

C'est à partir de cette hypothèse que nous avons construit notre dispositif de formation dédié à des activités d'ÉTP.

Nous pouvons résumer notre dispositif expérimental avec la figure suivante.

Figure 22

Intrication des construits théoriques du dispositif de formation sociocognitif

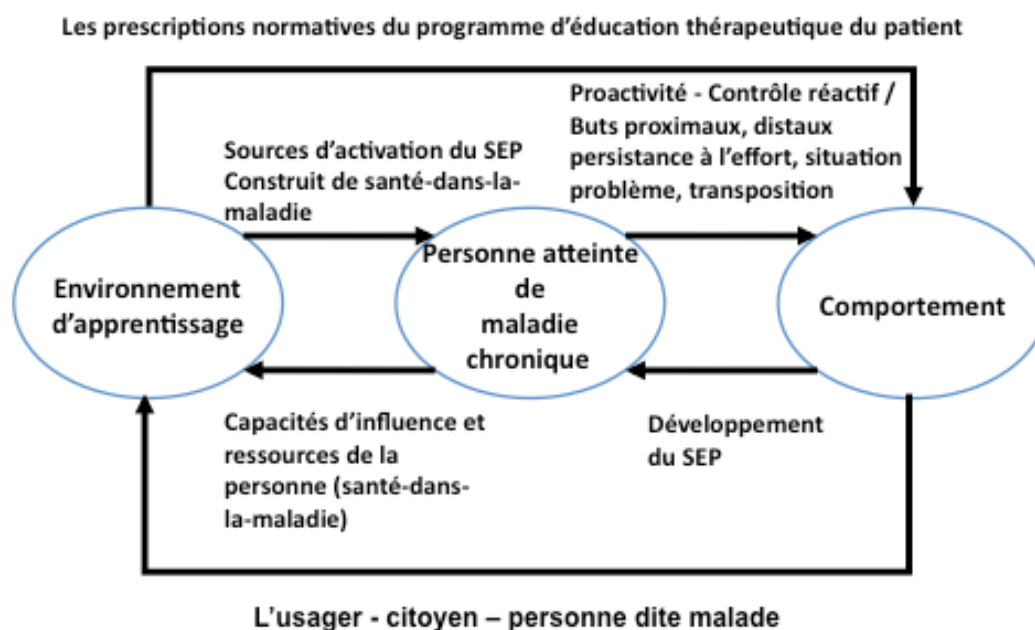


Si cette figure a l'avantage de représenter l'intrication des théories mobilisées pour poser les fondations de notre dispositif de formation sociocognitif hétérorégulatif, elle ne met pas en évidence le croisement interactif de la causalité triadique réciproque de Bandura (2003) entre la personne, ses comportements et l'environnement.

C'est ce que nous proposons avec la figure ci-après.

Figure 23

Dispositif de formation sociocognitif / Hétérorégulation - Autorégulation



Cette figure a l'avantage de représenter la dynamique interactive de l'environnement d'apprentissage (processus d'hétérorégulation mis en place par les infirmières) activant les quatre sources du SEP et le construit de santé-dans-la-maladie avec le processus d'autorégulation de la santé-dans-la-maladie de la personne dite malade qui influence à son tour l'environnement d'apprentissage. Ceci évoque la dynamique de partenariat de collaboration et les échanges réciproques entre les savoirs expérientiels des patients et les savoirs professionnels des infirmières. La base de ce schéma comme déjà évoqué est la causalité triadique réciproque de Bandura (2003).

Au regard de ces deux figures qui illustrent notre dispositif de formation expérimental, nous allons maintenant identifier les points de convergences et de divergences tels que déclinés dans notre préambule.

C'est ce qui suit ci-après.

## 1.2 Convergences et divergences en lien avec la mise en œuvre des programmes d'ÉTP

### 1.2.1 Divergence

Dans le cadre de notre recherche empirique, nous avons montré les contraintes auxquelles nous avons été confrontée pour obtenir des dyades d'infirmières-patients. Les Centres hospitaliers universitaires (CHU) représentaient les terrains les plus propices pour obtenir un nombre suffisant d'infirmières pour appliquer notre protocole de randomisation. Par ailleurs sur les huit infirmières pratiquant de l'ÉTP, nous avons pu constater que les niveaux de formation en ÉTP étaient différents. L'une d'entre elle ne possédait aucune formation. En fonction des organisations des services de diabétologie des CHU, certaines infirmières ne faisaient pas le diagnostic éducatif et découvraient les patients physiquement lors des séances collectives. Les diagnostics étaient réalisés par d'autres soignants et en assuraient la traçabilité dans le dossier du patient.

Concernant les patients, nous avons dû nous restreindre à identifier ces derniers au travers des programmes d'ÉTP, i.e., au travers de leur maladie chronique. Le corps objet malade reste la mono référence pour mettre en place des programmes d'ÉTP. Nous faisons ici référence aux prescriptions normatives des programmes d'ÉTP, terminologie mise en évidence au sein de la figure 16.

Nous faisons le constat que l'ÉTP reste à ce jour tributaire des ressources du système hospitalier pour la formation des infirmières et leur mise en activité sur des missions d'ÉTP. Concernant les personnes atteintes de maladie chronique, la porte d'entrée privilégiée reste la maladie.

Ceci nous paraît paradoxal eu égard au foisonnement des textes réglementaires et différents rapports gouvernementaux qui favorise l'obligation de diffuser et de développer les pratiques d'ÉTP sur le territoire national *supra*. Pour notre recherche, nous avons donc utilisé le système mis en place et tel qu'il fonctionne en France.

### 1.2.2 Convergence

Il est vrai que pour les besoins de notre recherche, il était nécessaire d'avoir des variables comparables en elles, d'où l'utilité de travailler sur une maladie chronique précise. Nous avons choisi délibérément le diabète de type 2

comme porte d'entrée épidémiologique en lien avec sa prévalence tant canadienne que française. Dans ce cadre, pour les besoins de notre recherche, utiliser un programme d'ÉTP dédié a été facilitateur. De plus comme les thèmes abordés dans ces programmes sont stéréotypés, nous avons pu aisément en identifier un commun entre les deux CHU investigués. C'est pourquoi, nous avons choisi le thème de l'hypoglycémie pour les raisons évoquées. Il semble donc possible d'utiliser le système mis en place pour mobiliser des dispositifs de formation qui alimentent une pédagogie combinant les savoirs expérientiels des patients et les savoirs professionnels des infirmières, dès lors où ces dernières sont formées à ce type d'exercice pédagogique.

### **1.3 Convergences et divergences en lien avec l'appellation de notre dispositif de formation sociocognitif hétérorégulatif**

#### *1.3.1 Divergence*

Nous avons testé en situation le dispositif de formation que nous avons conçu à partir de construits théoriques éprouvés. Ce dispositif de formation est dédié à être utilisé dans le cadre de l'éducation thérapeutique du patient. Or, il est vrai que nous avons soulevé des paradoxes liés aux finalités de l'ÉTP. L'ÉTP se situe entre une logique vouée à l'humain privilégiant le mieux-être des personnes atteintes de maladie chronique et une logique quantitative d'efficacité et d'efficience via des cadrages managériaux et de formation prescriptifs *supra*. Nous avons également mis en évidence l'application très ordonnée de l'ÉTP, à l'effigie d'une prise en charge médicale classique et donc prescriptive *supra*. Les termes mêmes de l'ÉTP nous semblent discordants comme déjà souligné.

Au regard de notre conception de l'autorégulation de la santé-dans-la-maladie, nous pensons que la formulation de l'éducation thérapeutique du patient n'est pas adaptée. Nous apportons donc un regard critique sur le cadre normalisateur des programmes d'ÉTP et nous ne souhaitons pas que notre dispositif de formation soit entendu comme un nouveau protocole stéréotypé à appliquer.

De fait, se pose la question de comment le nommer ? En effet, pour le mettre en œuvre, nous avons dû utiliser les codes utilisés, i.e., les programmes d'ÉTP en vigueur dans le milieu soignant et le vocabulaire qui y est subséquent.

L'ÉTP est devenue un *habitus* au sens sociologique du terme, soit un système de dispositions réglées (Bourdieu, 1984).

Or, notre dispositif de formation a pour objet d'apporter un regard renouvelé sur l'ÉTP. Notre dispositif expérimental est entendu comme un : “dispositif de formation hétérorégulatif favorisant l'autorégulation des apprentissages de la santé-dans-la-maladie”. Ceci est en cohérence avec les construits théoriques sous-jacents mais est peu explicite face à l'imprégnation collective soignante de l'ÉTP.

Nous pensions utiliser le terme de modèle conceptuel tel que mobilisé dans le domaine des sciences infirmières. Dans cette perspective, nous prenions appui sur la définition de Fortin et Gagnon (2016) où le modèle conceptuel est entendu comme :

un ensemble de concepts abstraits et de propositions générales destinés à exprimer des postulats et à décrire ou à caractériser des phénomènes pertinents à une discipline [...] ils peuvent fournir un cadre de raisonnement logique propre à justifier un problème de recherche. (p. 41-42)

Cependant, d'après les auteures, les modèles conceptuels ne peuvent être vérifiés empiriquement car ils ne disposent pas du « système déductif de propositions qui postule des relations entre les concepts (Polit et Beck, 2012) » (*Ibid.*, p. 107). Or nous souhaitons dans le prolongement de cette thèse, poursuivre l'expérimentation de notre dispositif afin de l'améliorer et de le tester dans d'autres configurations. Il semble que nous ne pouvons donc utiliser l'appellation de modèle conceptuel.

Pour autant, il semble nécessaire que le vocable de ce dispositif soit dans un langage accessible et compréhensible par l'ensemble des soignants.

Nous allons donc utiliser le terme de méthode. Nous nous référons ici au Centre national de ressources textuelles et lexicales<sup>53</sup>. Ce terme nous semble approprié si l'on se réfère à son étymologie : “ensemble de procédés raisonnés”. Par ailleurs dans le champ de la pédagogie, le terme de méthode est entendu comme un “ensemble des principes et des règles propres à faciliter l'apprentissage progressif d'une matière”. Dans cette perspective, nous considérons que nous pouvons utiliser le terme de “méthode” pour identifier le cadre général de notre

<sup>53</sup> Sources puisées sur le site du Centre de ressources textuelles et lexicales : <<http://www.cnrtl.fr/>>.

dispositif de formation. Nous avons décidé de le nommer comme suit : “ méthode intégrative des savoirs expérientiels des personnes atteintes de maladie chronique et des savoirs professionnels des soignants ”. Avec cette dénomination, notre dispositif de formation pourrait être identifié aisément sans sombrer dans un jargon scientifique par trop hermétique.

Dans ce cadre, il nous semble possible de démontrer que notre dispositif de formation peut s'intégrer à la norme prescriptive de l'ÉTP sans pour autant renforcer les paradoxes déjà existants. C'est ce que nous proposons d'appréhender ci-après.

### *1.3.2 Convergence*

Notre dispositif de formation hétérorégulatif favorisant l'autorégulation des apprentissages de la santé-dans-la-maladie a notamment pour objet de prendre en compte la singularité de chaque participant au sein d'une dynamique de groupe.

En effet, comme évoqué, nous avons utilisé la porte d'entrée d'un programme d'ÉTP dédié à un groupe de patients atteints de diabète de type 2 pour expérimenter notre dispositif de formation. Les infirmières avaient donc face à elle un collectif de patients atteints de diabète de type 2 avec des profils différents.

Au regard des résultats obtenus, la mise en œuvre de notre dispositif a favorisé de meilleurs scores d'auto-efficacité en post-test immédiat et à un mois pour les patients du groupe expérimental par rapport aux patients du groupe témoin. Ce sont les stratégies pédagogiques des infirmières qui ont été modifiées ainsi que la conception des patients de leurs expériences de santé et de maladie qui ont été mis en exergue. Si nous reprenons notre dispositif, nous avons jugé nécessaire que les infirmières du groupe expérimental réalisent le diagnostic éducatif du groupe de patients qui leur étaient dédiés et poursuivent avec l'atelier sur le thème de l'hypoglycémie. Les questions que nous avons introduites au sein du guide de diagnostic éducatif ont permis d'une part, de mettre au travail, avant l'atelier, le processus de raisonnement de chaque patient sur sa santé-dans-la-maladie et d'autres part, d'identifier le patient ressource en capacité d'être le modèle vicariant. Notre dispositif de formation tel que mis en œuvre a permis d'activer le sentiment d'efficacité personnelle de chaque patient au service de sa santé-dans-la-maladie avec le souhait qu'il y ait un maintien du SEP dans le temps. Au regard, des résultats obtenus, nous constatons donc que, même si les



programmes d'ÉTP sont stéréotypés avec des thèmes identiques pour un ensemble de patients présentant une même maladie, il est possible de mettre en place des stratégies pédagogiques qui permettent à chacun d'entre eux d'utiliser à la fois ses ressources intrinsèques et les ressources externes fournis par l'environnement. La subtilité réside à ce que les dispositifs de formation reposent sur des ancrages théoriques scientifiquement éprouvés et explicités aux infirmières afin que ces dernières soient en capacité de les mettre en œuvre. Par ailleurs, le fait d'avoir utilisé une approche en sciences infirmières (ASFF) a fourni un cadre défini reposant sur des postulats et des valeurs soignantes ayant une signification forte à la clinique infirmière.

Ainsi face à l'instrumentalisation de l'ÉTP à des fins d'efficacité et d'efficience, il est possible de proposer des dispositifs de formation adaptés et compatibles au développement des personnes et des organisations.

#### **1.4 Divergences et convergences en lien avec les sources d'activation du SEP**

##### *1.4.1 Divergence au regard de l'apprentissage vicariant et du modelage correctif*

Au regard des résultats obtenus via notre devis quasi-expérimental, nous constatons que deux infirmières du groupe témoin ont mis en œuvre l'apprentissage vicariant et le modelage correctif. L'analyse statistique révèle des résultats plus faibles que ceux des quatre infirmières du groupe expérimental qui quant à elles, ont toutes pratiqué l'apprentissage vicariant et le modelage correctif. Pourtant, nous avons démontré qu'aucune infirmière ne connaissait le SEP. Il faut prendre en compte que les quatre infirmières du groupe témoin avaient reçu une formation (soit un diplôme universitaire, soit une formation non universitaire de 40 h). On peut présumer que les formations qu'elles ont reçues ou leurs expériences dans le service les ont amenées à pratiquer ce mode d'intervention sans qu'elles en connaissent précisément les fondements théoriques. Nous ne pouvions occulter que des stratégies pédagogiques identiques à ce que nous préconisons, soient réalisées par des infirmières du groupe témoin sur la base d'un savoir empirique.

#### 1.4.2 *Convergence au regard de l'apprentissage vicariant et le modelage correctif*

Nous présumons que le dispositif de formation tel que nous l'avons transmis aux infirmières du groupe expérimental leur permettrait de comprendre les fondements théoriques des stratégies hétérorégulatives à mettre en œuvre. Nous souhaitons vivement que notre formation à destination de ces infirmières soit porteuse de significations didactiques au service de l'agir pédagogique des infirmières. En l'occurrence, au vu de l'analyse des vidéoscopies, on peut constater que toutes nos consignes ont été appliquées et qu'au regard des *feed-back* instructifs et positifs mobilisés, elles ont su interagir avec les patients.

#### 1.4.3 *Divergence au regard du feed-back positif*

Au regard de notre étude, il s'avère que les *feed-back* positifs sont mis en œuvre par l'ensemble des infirmières. Il est vrai que les infirmières du groupe témoin les mobilisent moins que les infirmières du groupe expérimental. Nous présumons à nouveau que via les formations qu'elles ont reçues (initiales et continues) et leurs expériences, elles mobilisent le *feed-back* positif car elles l'ont intégré dans leurs pratiques de cliniciennes.

#### 1.4.4 *Divergence au regard de la prise en compte des états physiologiques et émotionnels*

Au regard des résultats obtenus, nous avons pu constater que les états physiologiques et émotionnels ne semblent pas être pris en compte par les infirmières. Or, ceci n'est pas tout à fait exact. Les indicateurs que nous avons formalisés pour ce critère 5 au sein de l'atelier étaient les suivants :

- repère les apprenants en situation de stress et ou de difficultés et n'insistent pas pour qu'ils participent s'ils ne le souhaitent pas
- si une personne ne se sent pas bien pendant la séquence : met en place des actions adaptées à la situation en restant calme.

Or, ces indicateurs n'étaient cochés, que si se présentait une situation difficile chez un patient en lien avec un problème d'ordre physique ou psychologique. Comme le préconise Bandura (2003), les fluctuations de l'état de santé liées à la présence de la maladie sont difficilement prédictibles et

contrôlables. Nous devons donc en tenir compte.

Une seule infirmière sur les huit a été concernée car c'est la seule qui a eu une situation particulière à gérer lors de son atelier.

### **1.5 Divergence au regard de la prise en compte du “ partenariat de collaboration ”**

Comme évoqué ultérieurement, nous avons demandé aux infirmières du groupe expérimental de se situer systématiquement dans une dynamique de partenariat de collaboration en faisant référence aux principes mobilisés dans l'ASFF (Gottlieb, 2014). C'est-à-dire : faire preuve de partage du pouvoir, d'ouverture d'esprit et de respect, d'attitude non critique et d'acceptation, de capacité à tolérer l'ambiguïté et de faire preuve de conscience de soi et d'introspection. Concernant le dernier item nommé “ introspection ”, il nous semblait difficile de le traduire sous la forme d'indicateurs observables. Nous l'avons donc occulté. Nous avons plutôt formalisé les indicateurs suivants :

- Écoute avec respect les apprenants (Exemple : ne coupe pas la parole) ;
- Respecte les silences ;
- Laisse tranquillement les apprenants chercher les solutions aux problèmes ;
- Laisse les apprenants s'exprimer librement avec leurs mots ;
- Si se trompe dans une explication ou oubli : le reconnaît en le verbalisant aux apprenants ;
- Verbalise le fait que seuls les apprenants connaissent bien leur maladie et qu'il y a un apprentissage mutuel ;
- Remercie l'ensemble des apprenants de leur participation.

Il s'avère que toutes les infirmières (groupe témoin et expérimental) ont mobilisé un ou plusieurs critères avec cependant une forte représentation des infirmières du groupe expérimental par rapport au groupe témoin et ce, au regard des résultats statistiques.

Nous présumons donc que les infirmières de par leur formation initiale, continue et expériences sont toutes d'emblée dans cette dynamique d'échanges interactifs avec les patients.

## **1.6 Convergence en regard du construit de santé-dans-la-maladie**

Au regard des résultats obtenus, seules les infirmières du groupe expérimental ont mobilisé le construit de santé-dans-la-maladie. Ceci semble assez normal puisqu'aucune infirmière ne connaissait ce construit. Ne l'ont donc mis en œuvre, uniquement les infirmières qui ont été formées à notre dispositif de formation expérimental.

Par ailleurs, on peut présumer que les résultats obtenus en terme de scores d'auto-efficacité des patients du groupe expérimental à un mois sont liés à la mise au travail du construit de santé-dans-la-maladie.

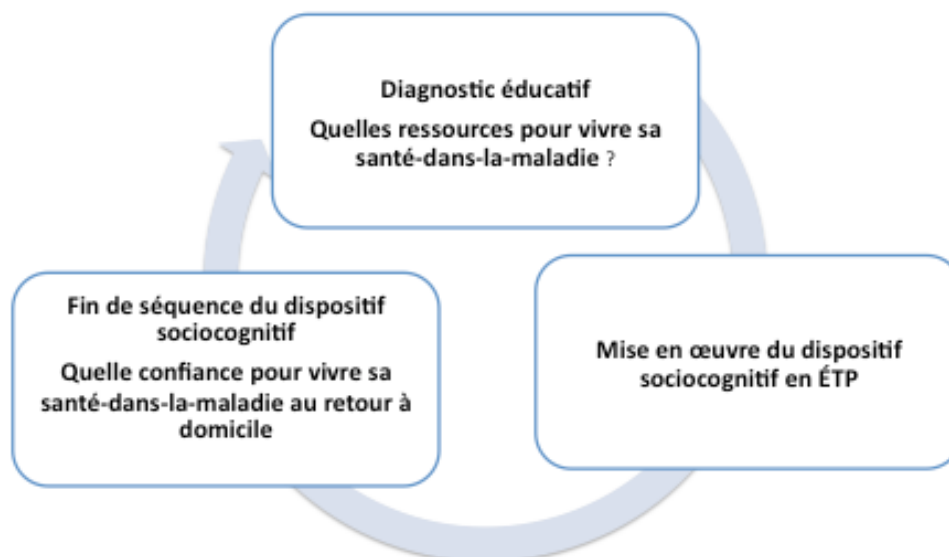
En effet, au sein de notre dispositif de formation expérimental, nous avons activé ce construit en deux temps : en amont du dispositif (lors du diagnostic éducatif) et à la fin la séquence. Il s'agissait pour nous de réaliser une boucle de rétroaction sur le construit de santé-dans-la-maladie. Nous souhaitions que les patients puissent se projeter mentalement vers leur retour à domicile en ayant conscientisé leur sentiment d'efficacité personnelle à autoréguler leur santé-dans-la-maladie.

En effet, au sein du diagnostic éducatif et au travers des questions posées, il s'agissait de faire réfléchir les patients sur leurs expériences de santé et de maladie et de les aider à identifier les ressources qu'ils possèdent pour vivre leur santé-dans-leur-maladie.

À la fin de la séquence, on se situait davantage sur l'identification de tout ce qui a été vu pendant la séquence avec un double focus porté d'une part, sur le but proximal que chaque patient s'était assigné pour son retour à son domicile et d'autre part, sur les ressources intrinsèques que chaque patient avait pu identifier lors de l'atelier pour vivre sa santé-dans-la-maladie en confiance au quotidien. Pour expliquer cette boucle de rétroaction, nous avons réalisé la figure suivante.

Figure 24

Boucle de rétroaction du construit de santé-dans-la-maladie



Nous pensons que cette façon de procéder en terme de rétroaction sur le construit de santé-dans-la-maladie permet aux patients d’identifier leur sentiment d’auto-efficacité à se projeter sur leur retour à domicile et ce, au regard du but qu’ils se sont fixés.

Au regard des points de divergences et de convergences identifiés, nous sommes maintenant en mesure de mettre en exergue les limites et forces de notre recherche.

## 2. LIMITES ET FORCES DE NOTRE RECHERCHE

### 2.1 Limite relative à l’échantillonnage

Nous sommes consciente de l’impact de notre faible échantillon sur la production statistique des résultats. En effet, les contraintes relatives à chaque institution a modelé de façon importante la taille de notre échantillon. Il a été compliqué d’une part, d’avoir un nombre suffisant d’infirmières pour effectuer notre procédure de randomisation et d’autre part, d’identifier des temps possibles

pour assurer l'enseignement de notre dispositif de formation restreint de fait, à une journée et demie. Il n'était pas envisageable au regard des organisations hospitalières de libérer les infirmières pour 40 h de formation. Or c'est idéalement ce que nous avions projeté pour être dans les équivalences règlementaire dédiées au programme d'ÉTP *supra*.

Augmenter la taille de notre échantillon en investissant d'autres CHU aurait été compliqué compte tenu des différentes phases opératoires de notre recherche. Ces dernières ont demandé, entre le début des démarches jusqu'au recueil des scores de SEP à un mois, plus de six mois de délai. En effet, notre activité de chercheuse s'ajoute à notre activité professionnelle et nous n'avions donc pas le temps dédié pour augmenter la taille de notre échantillon. Il ne nous a pas été possible par ailleurs d'obtenir des financements pour assurer une gestion plus élargie de notre approche empirique.

## **2.2 Limite relative au recueil des données**

Nous avons opté pour une recherche descriptive intégrant un dispositif de nature quasi-expérimental.

Au regard des fondements théoriques de notre dispositif de formation expérimental, nous sommes consciente que les outils utilisés dans le cadre de notre approche empirique auraient pu être plus nombreux pour optimiser la triangulation des données d'une part et d'autre part, pour accentuer l'approche qualitative de notre devis de recherche. Nous allons nous en expliquer.

Au vu de nos objectifs posés à l'issue de notre hypothèse, nous les avons explorés et répondu à la cible visée. En effet, nous souhaitons identifier s'il existait une différence entre les pratiques pédagogiques mises en œuvre par les infirmières du groupe expérimental par rapport à celles des infirmières du groupe témoin. Nous avons pu constater que c'était le cas au travers de l'analyse de nos grilles d'observation des comportements mis en œuvre par les infirmières. Nous souhaitons également identifier la relation de cause à effet entre les pratiques pédagogiques des infirmières du groupe expérimental et la signification des scores d'auto-efficacité du groupe expérimental de patients. Nous avons pu constater que c'était le cas au travers de l'échelle de SEP et des scores obtenus des groupes témoin et expérimental.

Cependant, nous pensons qu'il aurait été intéressant de compléter cette étude par d'autres outils qualitatifs à types :

- d'entretiens menés auprès des infirmières et auprès des patients. En effet, *a posteriori*, pour compléter notre étude, il aurait été utile d'identifier au travers des propos des infirmières du groupe expérimental leur vécu quant à la formation qu'elles ont reçue et comment elles se sont mobilisées pour le mettre en œuvre et d'identifier chez les patients leur vécu quant à l'enseignement qu'ils ont reçu et comment ils se sentaient en capacité d'autoréguler leur santé-dans-la maladie à la sortie de l'hospitalisation.
- de *focus group* tant auprès du groupe témoin qu'expérimental pour explorer le vécu le l'atelier d'hypoglycémie des dyades patients-infirmières. Cette méthode aurait eu l'avantage de mettre en évidence l'interaction entre les deux types de population pour répondre à une partie qui nous fait défaut si l'on fait référence à la figure 16, c'est-à-dire à l'influence des capacités et ressources des patients sur le dispositif de formation. C'est-à-dire tenter de comprendre les événements qui s'opèrent dans cette interaction entre les processus d'hétérorégulation et d'autorégulation.

Il s'avère que nous avons réalisé des *focus group* dans cette optique mais pour des raisons liées aux contraintes organisationnelles, nous n'avons pu les réaliser que pour le groupe expérimental. De fait, nous n'avons aucun moyen de comparaison entre le groupe témoin et expérimental. Nous avons donc décidé de ne pas utiliser ce recueil de données.

Nous souhaitons utiliser dans le futur ces sources de données non exploitées dans le cadre d'un prolongement possible de notre recherche.

### **2.3 Force en lien avec l'enrichissement du cadre conceptuel**

Les forces de cette recherche résident d'abord dans le fait qu'elle contribue à l'enrichissement des cadres conceptuels qui y sont mobilisés. Nous avons sciemment choisi d'interrelier des construits scientifiquement étayés qui appartiennent respectivement au champ des sciences de l'éducation et des sciences infirmières.

Dans cette perspective, notre recherche propose une nouvelle contribution au défi de santé que représente la maladie chronique. Nous pensons que

l'éducation thérapeutique du patient ouvre une zone privilégiée aux échanges entre les savoirs.

Du côté des patients, l'accent est mis sur les savoirs expérientiels. Selon Tourette-Turgis (2009), les savoirs expérientiels sont construits à partir du vécu de la maladie et des ressources mobilisées pour le maintien de soi en vie. Notre étude apporte un autre éclairage sur les savoirs expérientiels que nous assimilons au construit de santé-dans-la-maladie. Nous considérons les savoirs expérientiels des patients atteints de maladie chronique comme une intrication des savoirs liés à l'état de santé et de la maladie au service d'une nouvelle construction de soi, donc d'une nouvelle construction identitaire. Nous n'occultons pas les expériences de santé. Il existe donc une dialectique. Selon Ellefsen (2010), les expériences indissociables de la santé (*wellness*) et de la maladie (*illness*) s'intègrent et reflètent une manière inédite d'exister lorsque la maladie chronique survient, soit celle d'« être ni en santé, ni malade » (p. 220). Cette perspective met en évidence que la personne adulte atteinte de maladie chronique ne peut retrouver son soi d'avant. En effet, selon Ellefsen (2010), « cette manière de voir incite les professionnels de santé à juger ou catégoriser ces réactions plutôt qu'à comprendre l'unicité et la complexité de l'expérience vécue par les personnes » (p. 185). Ceci rejoint les processus d'accommodation et d'heuristique d'accommodation commentés plus haut. C'est pourquoi, utiliser l'apprentissage vicariant et le modelage correctif issus de la théorie sociocognitive de Bandura (2003) sont essentiels car les savoirs expérientiels exprimés par des pairs (patients) favorisent une prise de conscience sur son sentiment d'efficacité personnelle à s'ouvrir à un renouvellement de soi.

Du côté des infirmières, nous dépassons le cadre de savoirs de nature scientifique et médicale pour faire appel à l'intégration de ces savoirs au sein d'une approche interventionniste infirmière. Cette approche s'appuie sur le construit de partenariat de collaboration qui n'inhibe pas le fait que « le professionnel est entendu comme un expert doté d'un savoir spécialisé mais qui reconnaît que la personne possède également des connaissances essentielles à la prise de décision et à la planification des soins » (Gottlieb et Feeley, 2007, p. 5).

Fondé sur une démarche d'accompagnement interactif, nous préconisons la synergie entre les savoirs professionnels des soignants et expérientiels des patients. C'est pourquoi, la méthode intégrative des savoirs expérientiels des



personnes atteintes de maladie chronique et des savoirs professionnels des soignants que nous préconisons, rompt avec la perspective de l'application des savoirs médicaux et de l'obéissance à leurs prescriptions (Jouet et Flora, 2010).

#### **2.4 Force en lien avec la création d'une discipline en sciences infirmières en France**

Nous pensons que l'ancrage de notre recherche au sein de l'approche de soins fondé sur les forces de Gottlieb (2014) a eu une forte signification auprès des infirmières du groupe expérimental. Ces dernières ont pu identifier leurs pratiques au sein d'une approche en sciences infirmières. Au travers des échanges que nous avons pu avoir avec les infirmières, à la fois pour présenter notre recherche dans le cadre du recueil des consentements éclairés et dans le cadre de l'explication des fondements théoriques de notre dispositif expérimental, nous avons pu constater l'engouement de ces professionnelles pour participer à cette étude. Les infirmières avaient envie d'apporter leur contribution pour que notre recherche puisse ouvrir des perspectives vers la reconnaissance des sciences infirmières en France.

Comme le préconise Pépin, Larue, Allard et Ha (2015), nous nous situons dans l'importance de mettre en œuvre des moyens qui favorisent l'arrimage de deux activités centrales que sont la recherche et la pratique afin d'animer leurs relations réciproques. Comme la discipline infirmière est fondée sur des valeurs humanistes tels que l'holisme et l'unicité de chaque personne (*Ibid.*), ces valeurs sont concordantes avec la théorie dite agentique de Bandura (2003) qui conçoit l'individu comme un agent producteur de lui-même, des autres et du monde. Ce sont donc ces valeurs qui permettent d'inscrire la discipline infirmière parmi les disciplines des sciences humaines (Major, 2000 ; Nadot, 2009) et de la santé (Jovic, 2008). Notre recherche a donc l'avantage de mettre en évidence que les savoirs issus de la discipline infirmière sont cohérents avec ceux des disciplines des sciences humaines, sociales et de la santé. Nous sommes en accord avec la définition de la discipline infirmière de Pépin et *al.* (2010) : « La discipline infirmière s'intéresse au soin, dans ses diverses expressions, auprès des personnes, des familles, des communautés et des populations qui, en interaction continue avec leur environnement, vivent des expériences de santé » (p. 15). Cependant, au

regard de notre recherche, nous y ajouterions les éléments suivants « et des expériences interreliées de santé et de maladie au service d'un renouvellement de soi ».

## **2.5 Cohérence en lien avec une autre recherche récente portant sur un objet de recherche proche**

Nous avons cherché à identifier les recherches récentes de moins d'un an en France et au Québec qui portent sur l'ÉTP et pouvant comporter au moins l'un de nos construits théoriques. Au regard de notre recension, nous avons relevé une thèse qui nous semble pertinente en regard de notre propre recherche. Il s'agit d'une recherche en sciences infirmières de l'université de Montréal réalisée par Biu Rizk Atallah (2015). Il nous semble intéressant d'en faire état.

Il s'avère en effet que notre recherche est très similaire à celle de Biu Rizk Atallah (2015). L'auteure a cherché à identifier auprès de patients Libanais atteints de diabète de type 2 les effets d'une intervention éducative infirmière sur leur sentiment d'auto-efficacité et leur capacité d'auto-soins. Il s'agit selon l'auteure de rendre leur adhésion thérapeutique la plus optimale possible. Dans cette perspective, l'auteure utilise le cadre général de « la conception infirmière d'Orem (1991) pour définir le concept d'auto-soins et préciser que le but des soins infirmiers correspond à augmenter la capacité d'auto-soins de la personne par diverses actions, dont l'enseignement ou l'éducation à la santé » (Biu Rizk Atallah, 2015p.33).

La chercheuse a utilisé un devis de type expérimental pour examiner le lien de causalité entre l'intervention infirmière éducative et l'amélioration du sentiment d'auto-efficacité, des comportements d'auto-soins et de l'adhésion thérapeutique des patients diabétiques.

Ce sont 136 patients diabétiques de type 2, traités par des antidiabétiques oraux et ayant un taux d'hémoglobine glyquée (HbA1c)<sup>54</sup> supérieur à 7% qui ont été investigués à raison de 71 patients pour le groupe expérimental et de 65 pour le groupe contrôle.

---

<sup>54</sup> Le dosage de l'hémoglobine glyquée (ou HbA1c) permet de vérifier l'équilibre du diabète. Il est le reflet de la glycémie (taux de sucre dans le sang) sur les 3 derniers mois. Document téléaccessible à l'URL : <https://www.ameli-sophia.fr/diabete/mieux-connaître-diabete/examens-de-suivi-recommandes/mesure-de-lhemoglobine-glyquee.html>

Pour le groupe expérimental, il a été demandé par la chercheuse que l'infirmière spécialisée en éducation intègre dans son programme éducatif les quatre sources décrites dans la théorie sociale cognitive de Bandura (2003), afin d'influer sur le sentiment d'auto-efficacité des patients et pour les aider à développer leurs compétences d'auto-soins.

Au cours des deux mois suivant l'intervention de l'infirmière, chacun des participants du groupe expérimental a également bénéficié de cinq appels téléphoniques ayant pour objet de renforcer les comportements d'auto-soins.

Les mesures du sentiment d'auto-efficacité, des comportements d'auto-soins et de l'adhésion ont été prises avant l'intervention et trois mois après.

Biu Rizk Atallah (2015) a utilisé trois d'outils de recueil de données : la mesure de l'HbA1c, qui doit être inférieur à 7 % pour mesurer l'adhésion et deux questionnaires existants et reconnus par la communauté de chercheurs pour mesurer les comportements d'auto-soins et le sentiment d'auto-efficacité que sont respectivement le *Summary of Diabetes Self-Care Activities (SDSCA)* et le *Diabetes Management Self-Efficacy Scale (DMSES)*. Ces questionnaires ont été traduits de l'anglais à l'arabe dans le cadre de l'étude.

Au regard des résultats obtenus, la chercheuse met en évidence que l'éducation assurée par l'infirmière du groupe expérimental favorise l'adhésion chez les patients diabétiques de type 2, par l'amélioration de leurs comportements de santé et le rehaussement de leur sentiment d'auto-efficacité.

Comme nous pouvons le constater, nous avons eu une approche similaire à celle de la chercheuse. Cependant, notre recherche se différencie sur plusieurs points : notre approche conceptuelle, la population investiguée et les outils de recueil de données utilisés.

En effet, notre approche théorique est articulée. Nous nous sommes appuyés sur les travaux de Bandura (2003), sur l'approche de soins fondée sur les forces Gottlieb (2014) et le construit de santé-dans-la-maladie. Cette triangulation théorique nécessite une approche interactive entre la personne atteinte de maladie chronique et l'infirmière entendue sous la forme de partenariat de collaboration. À ce titre, nous nous défendons d'utiliser les termes d'adhésion ou d'observance ou de *compliance* puisque la méthode que nous avons créée se veut intégrative des savoirs expérientiels des personnes atteintes de maladie chronique et des savoirs professionnels des soignants. Il ne s'agit donc pas selon nous, d'optimiser

l'adhésion des patients. Nous n'utilisons pas ce vocable. Il s'agit pour l'infirmière d'accompagner la personne atteinte de maladie chronique à autoréguler au quotidien sa santé-dans-la-maladie.

Par ailleurs, notre méthode a été vérifiée empiriquement. Notre devis nommé quasi-expérimental et nous nous en sommes expliquées *supra*, a permis de vérifier l'application de notre méthode par les infirmières du groupe expérimental. Ces dernières ont été investiguées par vidéoscopie pour vérifier la mise en œuvre des quatre sources du SEP et du construit de santé-dans-la-maladie. Cette partie ne fait pas partie de l'étude de Biu Rizk Atallah (2015).

Par ailleurs, nous avons été amenée à créer nos propres outils d'investigation afin de vérifier la cohérence et la mise en œuvre de nos construits théoriques.

Nous pensons que notre recherche et celle menée par Biu Rizk Atallah (2015) sont complémentaires. Nous arrivons à des conclusions similaires. Les résultats de Biu Rizk Atallah (2015) et les nôtres partagent le fait qu'il existe un impact positif en termes d'augmentation du taux d'auto-efficacité chez les patients dès lors où l'infirmière utilise au sein de son dispositif de formation les sources d'activation du SEP et ce, même si nous n'avons pas exploré les mêmes finalités en termes d'auto-efficacité. Ceci est de bon augure pour poursuivre nos travaux de recherche respectifs.

## CONCLUSION

Eu égard au travail de recherche mené, nous avons tenté de démontrer la cohérence scientifique entre :

- la problématique soulevée et la question spécifique de recherche qui s'en est dégagée ;
- le cadre de référence construit sur l'interrelation entre la théorie sociocognitive de Bandura (2003) largement éprouvée et reconnue par la communauté de chercheurs et une approche en sciences infirmières, l'ASFF de Gottlieb (2014) où nous avons intégré le construit de santé-dans-la-maladie développé par Ellefsen (2010). Ceci a permis d'aboutir à notre hypothèse de recherche ;
- le devis descriptif, quasi-expérimental et les outils de recueil de données élaborés à partir de la triangulation théorique préalablement posée, qui ont permis de vérifier empiriquement notre hypothèse de recherche.

Nous sommes consciente des limites de notre étude *supra*. Il serait effectivement incohérent de penser que notre dispositif de formation peut rendre compte de façon systématisée de tous les processus d'autorégulation des apprenants. Il existe une quantité de facteurs qui se déclenchent au cours d'une activité d'apprentissage. Il persistera donc toujours une part d'imprévisibilité non contrôlable car il y a interaction de phénomènes humains.

Néanmoins, nous sommes intéressée par les perspectives futures qui se dégagent de notre recherche en lien avec les forces identifiées. Nous en voyons plusieurs. Nous proposons de les détailler.

- Premièrement des retombées sur le milieu de la pratique et de la formation :

Au regard de l'évolution des besoins de santé en lien avec le vieillissement de la population, le développement des maladies chroniques et des pluripathologies, il existe une demande croissante de soins intégrés au sein même des lieux de vie des personnes soignées. Il s'agit de développer les alternatives à l'hospitalisation et le maintien des personnes à leur domicile. L'hospitalocentrisme actuel n'est plus adapté aux besoins médicosociaux.

En effet, la baisse du nombre de médecins généralistes en France dits de premier recours est préoccupante. On parle de “ déserts médicaux ”. Or le personnel infirmier constitue le plus grand groupe professionnel dans le système de soins de santé et peut largement contribuer à mettre en œuvre d’autres dispositifs plus adaptés (Borgès Da Silva, 2015). Selon l’auteur, à l’échelle internationale, différents modèles ont été développés afin d’intégrer de nouvelles responsabilités aux missions du personnel infirmier. Du point de vue des structures, on peut évoquer en France, le développement des Maisons de santé pluriprofessionnelles (MSP). Afin de répondre aux prises en charge de plus en plus techniques et complexes proposées en ambulatoire, le regroupement libéral peut permettre une offre ambulatoire structurée, complémentaire et parallèle aux hospitalisations à domicile. Il s’agit de faciliter la coordination ville-hôpital par des groupements structurés dotés de moyens répondant à la problématique globale, sanitaire et sociale. Ce type de structure a pour objet la mise en œuvre de projets de santé intégrant l’éducation pour la santé et l’éducation thérapeutique du patient. La présence d’au moins deux médecins et au moins d’un professionnel paramédical (infirmier, kinésithérapeute,...) est un critère obligatoire pour prétendre à l’appellation MSP. En dégageant la charge médicale, le regroupement pluriprofessionnel peut permettre une coordination lors du retour et du maintien à domicile. Cette perspective met en évidence que la formation infirmière initiale et continue doit être adaptée à ces nouvelles perspectives de la profession afin de développer des compétences appropriées.

Comme le précise Borgès Da Silva (2015) :

Les patients ont besoin de différentes approches : le soutien pour leur autogestion de leur maladie et de leurs traitements, l’amélioration de leurs habitudes de vie, l’instauration de relations respectueuses incluant les prises de décisions partagées. (p. 11)

Dans ce cadre, nous pensons que notre dispositif de formation sociocognitif a toute sa place au sein de la formation initiale infirmière et continue en ÉTP. En effet, les référentiels prescrits tant en formation initiale infirmière, qu’en formation continue sur l’ÉTP, peuvent être améliorés et ou réinterrogés afin que les pratiques pédagogiques des infirmières soient adaptées à l’évolution des besoins de la population et des ressources mises à leur disposition. Les apports réflexifs à partir de l’approche de soins fondée

sur les forces et le construit de santé-dans-la-maladie sont des préalables pour que les infirmières conceptualisent leurs pratiques. Notre méthode intégrative des savoirs expérientiels des personnes atteintes de maladie chronique et des savoirs professionnels des infirmières peut alimenter les réflexions pédagogiques en formation initiale infirmière et continue en ÉTP. Par ailleurs, on pourrait entendre que notre méthode soit intégrée aux dispositifs de formation des filières de spécialisation paramédicale : expertise dans un domaine spécifique relevant de la profession socle, profession spécialisée telle que les puéricultrices et les pratiques avancées.

- Deuxièmement des retombées scientifiques :

Les savoirs expérientiels des patients constituent une richesse inestimable. À la faculté de médecine de l'université de Montréal a été développé le *Montreal Model* (Pomey, Fora, Karzivan, Dumez, Lebel, Vanier, Débarges, Clavel et Jouet, 2015). Celui-ci illustre comment l'expertise de la vie avec la maladie des patients peut être intégrée à trois niveaux : au niveau des soins grâce à des “ patients-ressources ” ; au niveau de l'enseignement des professionnels de santé et du psychosocial avec les “ patients-formateurs ” ; au niveau de la recherche par l'implication de “ patients-chercheurs ”. Il existe actuellement plusieurs programmes de recherche en cours qui devraient davantage démontrer l'efficacité de ce modèle sur les trois niveaux cités.

Le partenariat patient part donc de l'expérience des individus avec la maladie, les seuls dans l'organisation actuelle à être détenteurs d'une vue systémique, pour la mettre à disposition d'autres patients, de la formation de professionnels, actuels et futurs, des organisations et de travaux de recherche. (Pomey *et al*, p. 49)

La méthode que nous nous proposons s'intègre parfaitement au sein du premier niveau avec l'apprentissage vicariant mobilisé dans notre dispositif sociocognitif. Réaliser un croisement entre le *Montreal Model* et notre étude peut s'avérer fructueux pour de nouvelles recherches dans le domaine de l'ÉTP et de la formation infirmière.

Enfin, il nous semble possible de poursuivre notre recherche et d'appliquer notre méthode avec des patients porteurs d'autres types de maladie chroniques et également d'autres soignants que les infirmières. Nous apportons un “ outillage ” théorique pour développer des stratégies hétérorégulatives en ingénierie de

formation. En effet, ce dispositif peut être transférable à tous les médicaux et autres paramédicaux qui participent au développement de l'ÉTP dans une dynamique d'apprentissage collaboratif avec les personnes atteintes de maladie chroniques. Ceci permettrait d'assurer la répliquabilité de notre recherche et de conforter sa teneur scientifique par le recueil de données probantes. Dans ce cadre, nous pourrions alimenter le corpus de connaissances des sciences infirmières et participer à l'émergence de cette discipline non encore reconnue en France. Comme le précise Adam (1999) :

Un jour les théories en sciences infirmières seront peut-être aussi utiles aux autres professionnels de la santé, que les théories provenant d'autres disciplines sont aujourd'hui utiles aux infirmières. (p. 106)

Or seule la formalisation de recherches avec des publications scientifiques à l'appui pourra le démontrer. Il y a dix-sept ans, que l'auteure a écrit ces propos. Nous sommes en 2016. Il reste donc encore du chemin à parcourir en France.



## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Abdi, H. (2007). Metric Multidimensional Scaling (MDS) : Analyzing Distance Matrices *In* N. Salkind (Dir.), *Encyclopedia of Measurement and Statistics* (p. 1-13). Thousand Oaks, CA : Sage Publications.
- Adam, E. (1999). Modèles conceptuels. *Canadian Journal of Nursing Research*, 30(4), 103-114.
- Agrinier, N. et Rat, A.-C. (2010). Les maladies chroniques : État des lieux. *Actualité et dossier en santé publique*, 72, 12-18.
- Albero, B. et Nagels, M. (2011). La compétence en formation. Entre instrumentalisation de la notion et instrumentation de l'activité. *Éducation et Formation*, 296, 1-30.
- Allen, M. (1977). Comparative theories of expanded role in nursing and its applications for nursing practice : *A Working Paper*, 9(2), 38-45.
- Altet, M. (1994). Comment interagissent enseignant et élèves en classe. *Revue française de pédagogie*, 107, 123-139.
- Antonovsky, A. (1979). *Health, Stress and Coping*. San Francisco : Jossey-Bass.
- Arvon, H. (1980). *L'Autogestion*. Paris : PUF.
- Asan, Z. et Ahyan, H.-O. (2013). Sampling frame coverage and domain adjustment procedures for Internet surveys. *Quality & Quantity*, 47(6), 3031-3042.
- Ashby, A. (1958). *Work measurement. New principles and procedures*. New York : Columbia University Press.
- Balleux, A. (2000). Évolution de la notion d'apprentissage expérientiel en éducation des adultes : vingt-cinq ans de recherche. *Revue des sciences de l'éducation*, 26(2), 263-286.
- Bandura, A. (2005). The primacy of self-regulation in health promotion. *Applied Psychology : an International Review*, 54, 245-254.
- Bandura, A. (2004). Health promotion by social cognitive means. *Health Education et Behavior*, 31, 43-164.
- Bandura, A. (2003). *Auto-efficacité : le sentiment d'efficacité personnelle*. Paris : De Boeck Université.

- Bandura, A. et Wood, R.-E. (1989). Effect of perceived controllability and performance standards on self-regulation of complex decision-making. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56, 805-814.
- Bandura, A. (1986). Social foundations of thought and action. *Prentice-Hall, Englewood Cliffs*, 23-391.
- Bandura, A. (1997). *Self-efficacy : The exercise of control*. New York : Freeman.
- Bandura, A. (1977). *L'apprentissage social (Trad Française)*. Bruxelles : Mardaga.
- Barrett, P. (2005). *Euclidean Distance - Raw, normalised, and double scaled coefficients*. Auckland (NZ) : Auckland University, Department of Psychology.
- Barlow, J. (2012). Le sentiment d'efficacité personnelle dans le contexte de la réadaptation *In International encyclopedia of rehabilitation*. Document télé accessible à l'URL : <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/fr/article/35/>
- Barrier, P. (2010). *La blessure et la force : la maladie et la relation de soin à l'épreuve de l'auto-normativité*. Paris : Presses universitaires de France.
- Bas, P. (2007). *Plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques 2007-2011*. France : Ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative.
- Bataille, P. (2003). *Un cancer et la vie*. Paris : Balland.
- Baudier, F. et Leboube, G. (2007). Éducation thérapeutique et disease management : pour une 3ème voie «à la française». *Santé publique*, 4(19), 335-340.
- Baudrant-Boga, M. (2009). *Penser autrement le comportement d'adhésion du patient au traitement médicamenteux : modélisation d'une intervention éducative ciblant le patient et ses médicaments dans le but de développer des compétences mobilisables au quotidien - Application aux patients diabétiques de type 2*. Grenoble : Université Joseph-Fourier (Thèse de Ph.D. en ingénierie pour la santé la cognition et l'environnement).
- Bedin, V. et Fournier, M. (2014). *Apprendre Pourquoi? Comment?*. Paris : PUF.
- Benner, P. et Ovion, L. (2003). *De novice à expert : Excellence en soins infirmiers*. Issy-les-Moulineaux : Editions Masson.
- Berger, J.-L. et Büchel, F.-P. (2013). *L'autorégulation dans l'apprentissage : perspectives théoriques et applications*. Nice : Ovadia.

- Billon, J. (2000). Essai de théorisation des modèles explicatifs de l'éducation appliquée à la santé. *Spirale*, 25, 17-30.
- Biro, P., Dervaux, M.-P. et Pegon, M. (2005). Le modèle de McGill. *Recherche en soins infirmiers*, 80, 28-38.
- Biu Rizk Atallah, A. (2015). *Évaluation des effets d'une intervention infirmière sur l'adhésion thérapeutique des personnes diabétiques de type 2 Libanais*. Québec : Université de Montréal (Thèse de Ph.D. en sciences infirmières).
- Blair, E. et Blair, J. (2015). *Applied Survey Sampling*. Thousand Oaks, CA : Sage Publications.
- Bloch, J. (2010). Importance du problème : fréquence, contribution des différentes pathologies. *Actualité et dossier en santé publique*, 72, 1-60.
- Boekaerts, M. (2002). Bringing about change in the classroom : strenghts and weakness of self-regulated learning approach. *Learning and Instruction*, 12, 589-604.
- Boekaerts, M. (1997). Self-regulated learning : A new concept embraced by researches, policy makers, educators, teachers, and students. *Learning and Instruction*, 7(2), 161-186.
- Bogaert, P. (2006). Probabilités pour scientifiques et ingénieurs : introduction au calcul des probabilités : cours et exercices corrigés. Bruxelles : De Boeck Université.
- Bois, D. (2007). *Le corps sensible et la transformation des représentations chez l'adulte*. Sevilla : Universidad de Sevilla faculted de ciencias de la educacion (Thèse de Ph.D. en éducation).
- Bonino, S. (2008). *Vivre la maladie : ces liens qui me rattachent à la vie*. Bruxelles : De Boeck Université.
- Borgès Da Silva, G. (2015). Maladies chroniques : vers un changement du paradigme des soins, *Santé Publique*, 9-11 (Numéro thématique hors série).
- Bouchard, S. et Cyr, C. (2005). *Recherche psychosociale pour harmoniser recherche et pratique* (2<sup>e</sup> éd.). Sainte-Foy : Presses de l'Université du Québec.
- Bourdieu, P. (1984). *Homo academicus*. Paris : Éditions de Minuit.
- Boutinet, J.-P. (2012). Quel(s) sens l'adulte peut-il donner à ses apprentissages tout au long de la vie? *Les cahiers pédagogiques*, 500, 1-4.
- Boutinet, J.-P. (2013). Enjeux et perspectives autour de l'éducation du patient. *Savoirs*, 33, 83-94.

- Bréchet, J.-P. et Desreumaux, A. (2005). " Note critique *Sociologies pratiques*, 10, 121-126.
- Brewer, S.-S. (2008). Rencontre avec Albert Bandura : l'homme et le scientifique. *L'Orientation scolaire et professionnelle*, 37(1), 29-56.
- Briançon, S. (2009). La prise en charge des maladies chroniques : comment réduire les inégalités ? France : Haut comité de santé publique. Conférence de presse du 18 décembre 2009.
- Bruchon-Schweitzer, M. (2002). *Psychologie de la santé : modèles, concepts et méthodes*. Paris : Dunod.
- Brunn, M. et Cheveul, K. (2013). Prise en charge des patients atteints de maladies chroniques. Concepts, évaluations et enseignements internationaux. *Santé publique*, 1(25), 87-94.
- Camilli, G. et Shepard, L.-A. (1994). *Methods for identifying biased test items, Volume 4*. Newbury Park, CA : Sage publications.
- Canguilhem, G. (1999). *Le normal et le pathologique*. Paris : PUF.
- Carbonelle, S. (2005). *Jalons pour une analyse critique des « représentations de la maladie »*. Communication présentée au colloque *ASBL Question Santé*, Bruxelles, 12 décembre.
- Carré, P., Moisan, A., Poisson, D., Cyrot, P., Galvani, P. et Kaplan, J. (2010). *L'autoformation : perspectives de recherche*. Paris : Presses universitaires de France.
- Carré, P. et Fenouillet, F. (2008). *Traité de psychologie de la motivation*. Paris : Dunod.
- Carré, P. (2006). *Portée et limites de l'autoformation dans une culture de l'apprenance*. Communication présentée au 7<sup>ème</sup> colloque sur l'autoformation de l'École nationale de formation agronomique, Toulouse, 18-20 mai.
- Carré, P. (2005). *L'apprenance : vers un nouveau rapport au savoir*. Paris : Dunod.
- Carré, P. (2004). Bandura : une psychologie pour le XXI<sup>e</sup> siècle ? *Savoirs*, 5, 9-50.
- Carré, P. et Caspar, P. (2004). *Traité des sciences et des techniques de la formation*. Paris : Dunod.
- Carré, P. et Moisan, A. (2002). *La formation autodirigée. Aspects psychologiques et pédagogiques*. Paris : L'Harmattan.

- Carré, P., Moisan, A. et Poisson, D. (2002). *L'autoformation Psychopédagogie, Ingénierie, Sociologie* (2<sup>e</sup> éd.). Paris : PUF.
- Carré, P. (2000). L'apprenance : rapport au savoir et société cognitive. In N. Mosconi, J. Beillerot et C. Blanchard-Laville (dir), *Formes et formations du rapport au savoir* (p. 203-224). Paris : L'Harmattan.
- Carifio, J. et Perla, R.-J. (2007). Ten common misunderstandings, misconceptions, persistent myths and urban legends about Likert scales and Likert response formats and their antidotes. *Journal of Social Sciences*, 3(3), 106-116.
- Carricaburu, D. et Ménoret, M. (2004). *Sociologie de la santé : Institutions, professions et maladies*. Paris : Colin.
- Centre facilitant la recherche et l'innovation dans les organisations (CEFRIO) (2013). Les modes de communication au Québec à travers les générations. *NETendances*, 4(5), document thématique.
- Churchill, G.-A. (1979), A paradigm for developing better measures of marketing constructs, *Journal of Marketing Research*, (16)1, 64-73.
- Cohen, J. (1960). A coefficient for agreement for nominal scales. *Educational and Psychological Measurement*, 20, 37-46.
- Cohen, Y., Pepin, J., Lamontagne, E. et Duquette, A. (2002). *Les sciences infirmières genèse d'une discipline : histoire de la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal*. Montréal : Presses de l'Université de Montréal.
- Colin, C. (2004). La santé publique au Québec à l'aube du XXI<sup>ème</sup> siècle. *Santé publique*, 16(2), 185-195.
- Collot, É. (2011). *L'alliance thérapeutique : fondements, mise en œuvre*. Paris : Dunod.
- Cosnefroy, L. (2011). *L'apprentissage autorégulé, entre cognition et motivation : déontologie et identité*. Grenoble : Presses universitaires de Grenoble.
- Costello, A.-B. et Osborne, J.-W. (2005). Best practices in exploratory factor analysis : four recommendations for getting the most from your analysis. *Practical Assessment, Research and Evaluation* 10(7), 1-9.
- Côté, S. et Bouchard, S. (2006). Introduction à la recherche. Notions de base et introduction à l'ouvrage. In S. Bouchard et C. Cyr, *Recherche psychosociale pour harmoniser recherche et pratique* (p. 1-26). Québec : Presses de l'université du Québec.

- Cotton, S. et Antill, J.-K. (1984). Non compliance : Medical and Psychologic Aspects. *Australian Pscychologist*, 19, 193-204.
- Coutu, M.-F., Dupuis, G.-H., O'Connor, K., Trudel, G. et Bouthillier, D. (2000). Adoption et maintien des habitudes comportementales saines : recension des modèles explicatifs. *Revue francophone de clinique comportementale*, 5(2), 23-35.
- Couturier, Y. et Daviaud, J. (2003). Modèles de pratique en sciences infirmières et nécessité d'intervenir. Mais que vient faire la notion d'intervention dans la conception de la pratique infirmière?". *Esprit critique*, 5(1). Site téléaccessible à l'URL : <http://www.espritcritique.fr>
- Cox T.-F. et Cox M.-A.-A. (2001) *Multidimensional Scaling* (2<sup>e</sup> ed). Londres, UK : Chapman et Hall/CRC.
- Crahay, M. (2006). Qualitatif - Quantitatif : des enjeux méthodologiques convergents ? », In L. Paquay., M. Crayay. et J.-M. De Ketele (dir), *L'analyse qualitative en éducation* (p. 33-52). Bruxelles : De Boeck Université.
- Creswell, J.-W., et Plano Clark, V.-L. (2007), Designing and conducting Mixed Methods Research. *Thousand Oaks, CA: Sage Publications*.
- Cronbach, L.-J. (1951). Coefficient alpha and the internal structure of tests. *Pshychometrika*, 16, 297-334.
- Cronbach, L.-J. et Meelh, P.-E. (1955). Construct validity in psychological tests. *Psychological bulletin*, (52)4, 281-302.
- Danis, C. et Tremblay, N.-A. (1985). Principes d'apprentissage des adultes et autodidaxie. *Revue des sciences de l'éducation*, 11(3), 421-440.
- Dautrebande, L. et Nader-Grosbois, N. (2007). De l'autorégulation à l'estime de soi à l'adolescence : des concepts aux méthodologies. In N. Nader-Grosbois (dir), *Régulation, autorégulation, dysrégulation* (p. 203-221). CoWavre : Mardaga.
- De Almeida Carapato, E. et Petot, J.-M. (2004). L'intérêt clinique du concept d'efficacité personnelle. *Savoirs*, 135-145 (Numéro thématique hors série).
- Debaty, I., Baudrant, M., Benhamou, P.-Y. et Halimi, S. (2008). Evaluation de la qualité de vie en éducation thérapeutique du patient diabétique : intérêts et limites des échelles de mesure standardisées. *Médecine des maladies métaboliques*, 2(3), 291-293.
- De Ketele, J.-M., Figari, G. et Achouche, M. (2001). Place de la notion de compétence dans l'évaluation des apprentissages. In *L'activité évaluative réinterrogée. Scolaires et socioprofessionnels*. Buxelles : De Boeck Université.

- De Ketele, J.-M. et Maroy, C. (2006). Quels critères de qualité pour les recherches en éducation. In L. Paquay, M. Crahay et J.-M. De Ketele, *L'analyse qualitative en éducation* (p. 219-249). Bruxelles : De Boeck Université.
- Denis, K.-E. (1990). Patients'control and the information imperative : Clarification and confirmation. *Nursing Research*, 39, 162-166.
- Denzin, N.-K. et Lincoln, Y.-S. (1994). Introduction: entering the field of qualitative research. In N.-K. Denzin et Y.-S. Lincoln (dir), *Handbook of Qualitative Research* (p. 1-17), Thousands Oaks, CA: Sage publications.
- Deslauriers, J.-P. (1991). *Recherche qualitative. Guide pratique*. Montréal : McGraw-Hill.
- Desrosiers, G., 1999, Le système de santé au Québec bilan historique et perspective d'avenir: Conférence inaugurale du 51<sup>ème</sup> congrès de l'Institut d'histoire de L'Amérique française, octobre 1998. *Revue d'histoire de l'Amérique française*, 53(1), 3-18.
- DeVellis, R.-F. (2016). *Scale development. Theory and applications* (4<sup>e</sup> ed). Newbury Park, CA : Sage publications.
- Diebolt, É. et Fouché, N. (2011). *Devenir infirmière en France, une histoire atlantique (1854-1938)*. Paris : Publibook.
- Dodge, Y. (2004). *Statistique : dictionnaire encyclopédique* (2<sup>e</sup> éd.). Paris : Springer.
- Dominicé, P. (2007). *Formation biographique*. Paris : L'Harmattan.
- Donaldson, S.-K. et Crowley, D.-M. (1978). The discipline of nursing. *Nursing Outlook*, 26(2), 113-120.
- Dufour, C. (2005). *Régression linéaire simple dans Excel*. Université de Sherbrooke, Faculté d'éducation.
- Dumazedier, J. (1994). *La Leçon de Condorcet (Une conception oubliée de l'instruction pour tous nécessaire à une république)*. Paris : L'Harmattan.
- Dunbar, J. (1990). Predictors of patient adherence : Patient characteristics. In S.-A. Shumaker, *The Handbook of Health Behavior Change*. New-York : Springer PubCo.
- Dunn, H. (1959). What high-level wellness means. *Canadian Journal of Public Health*, 50(11), 447-457.

- Ellefsen, É. (2010). *L'expérience de sclérodermie systémique et de santé-dans-la-maladie pour des adultes : une étude phénoménologique existentielle herméneutique*. Québec : Université de Montréal (Thèse de Ph.D. en sciences infirmières).
- Escofier, B., et Pagès, J. (2008). *Analyses factorielles simples et multiples : Objectifs, méthodes et interprétation* (4<sup>e</sup> ed). Paris : Dunod.
- Escorcía, D. (2007). *Composantes métacognitives et performance à l'écrit : une approche sociocognitive du travail étudiant*. Paris : Université Paris X-Nanterre (Thèse de Ph.D. en éducation).
- Estryn-Behar, M. (2008). *Santé et satisfaction des soignants au travail en France et en Europe*. Rennes : Presse de l'École des hautes études en santé publique.
- Etienne, C. (2010). *Le financement des systèmes de santé : le chemin vers une couverture universelle*. Document de synthèse sur la santé dans le monde. Organisation mondiale de la santé.
- Everitt, B.-S., Landau, S. et Leese, M. (2001). *Cluster analysis* (4<sup>e</sup> ed). London : Arnold.
- Eymard, C. (2004). Éduquer à ou pour la santé, quels enjeux pour la formation et pour la recherche ? *Questions vives*, 5, 13-33.
- Fay, V. (1996). *L'autogestion : une utopie réaliste*. Paris : Syllepse.
- Fischer, G.-N. (2008). *L'expérience du malade : l'épreuve intime*. Paris : Dunod.
- Fischer, G.-N. et Tarquino, C. (2006). *Les concepts fondamentaux de la psychologie de la santé*. Paris : Dunod.
- Fleiss, J.-L. (1981). *Statistical methods for rates and proportions* (2<sup>e</sup> ed). New York : John Wiley and Sons.
- Flick, U. (1993). *La perception quotidienne de la santé et de la maladie : théories subjectives et représentations sociales*. Paris : L'Harmattan.
- Flora, L. (2010). *De la métamorphose des approches de la santé, à l'émergence de l'usager expert*. Communication présentée à l'AREF, Genève, 5 décembre.
- Fortin, A. (1980). Une nouvelle façon de concevoir le monde. *Possibles*, 4(3-4), 179-191.



- Fortin, F. (1996). Sciences infirmières et recherche. *Recherche en soins infirmiers*, 47, 19-29.
- Fortin, F. et Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives* (3<sup>e</sup> éd.) Canada : Chenelière Éducation.
- Foucaud, J., Bury, J., Balcou-Debussche, M. et Eymard, C. (2010). *Éducation thérapeutique du patient : Modèles pratiques et évaluation*. Paris: La santé en Actions.
- Frippiat, D. et Marquis, N. (2010). Les enquêtes par Internet en sciences sociales : un état des lieux. *Population*, 65(2), 309-338.
- Gagnayre, R., Magar, Y. et Ivernois, J.-F. (1998). *Éduquer le patient asthmatique*. Paris : Vigot.
- Galand, B. et Vanlede, M. (2004). Le sentiment d'efficacité personnelle dans l'apprentissage et la formation : que joue-t-il? D'où vient-il? Comment intervenir? *Savoirs*, 5, 91-116.
- Gall, J.-P., Gall, M.-D. et Borg, W.-R. (2005). *Applying educational research. A practical guide* (5<sup>e</sup> éd). New York : Pearson Education.
- Gauthier, B. (2009). *Recherche sociale : de la problématique à la collecte des données* (5<sup>e</sup> éd.). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Gauthier, C. et Tardif, M. (2005). *La pédagogie : théories et pratiques de l'Antiquité à nos jours*. Montréal : Gaetan Morin.
- Georgi, F. (2003). *Autogestion. La dernière utopie*. Paris : Publications de la Sorbonne.
- Giordan, A. (2010). Éducation thérapeutique du patient : les grands modèles pédagogiques qui les sous-tendent. *Médecine des maladies Métaboliques*, 4(3), 1-7.
- Girard, K. et Lafaille, S. (2006). *Cadre de référence en soins infirmiers de la composante CLSC du CSSS -IUGS*. Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke. Centre d'innovation, de recherche et d'enseignement. 1-19.
- Gohier, C. (2004). De la démarcation entre critères d'ordre scientifique et d'ordre éthique en recherche interprétative. *Recherches qualitatives*, 24, 3-17.
- Goldstein, K. (1983). *La structure de l'organisme*. Paris : Gallimard.
- Good, P. (2002) Extensions of the concept of exchangeability and their applications. *Journal of Modern Applied Statistical Methods*, 1(1), 243-247.

- Gori, R. et Del Volgo, M.-J. (2009). *La santé totalitaire : essai sur la médicalisation de l'existence*. Paris : Flammarion.
- Gottlieb, L. et Gottlieb, B. (2014). *Les soins infirmiers fondés sur les forces : la santé et la guérison de la personne et de la famille*. Bruxelles : De Boeck Université.
- Gottlieb, L. et Gottlieb, B. (2007). The Developmental/Health framework within the McGill model of nursing : « laws of nature » guiding whole person care. *Advances in Nursing Science*, 30(1), 43-57.
- Gottlieb, L.-N., Dalton, C. et Feeley, N. (2007). *La collaboration infirmière-patient : un partenariat complexe*. Montréal : Beauchemin.
- Gottlieb, L. et Rowat, K. (1987). The McGill Model of Nursing : A Practice-Derived Model. *Advances in Nursing Science*, 9(4), 51-61.
- Gouvernement du Canada (2011). *Le diabète au Canada : Perspective de santé publique sur les faits et chiffres*. Ottawa. Agence de la santé publique du Canada. Document téléaccessible à l'URL : <http://www.phac-aspc.gc.ca/cd-mc/diabetes-diabete/index-fra.php>
- Grandjean, H. (2010). La prise en charge des maladies chroniques. *Actualité et dossier en santé publique*, 72, 42-45.
- Grenon, V. (2005). *Aspects techniques liés à l'observation vidéo : de la planification aux erreurs à éviter*. Université de Sherbrooke, Faculté d'éducation.
- Gouvernement Français (2012). *Évaluation de la prise en charge du diabète*. France : Inspection générale des affaires sociales. Document téléaccessible à l'URL : <http://www.igas.gouv.fr/spip.php?article260>
- Hagan, L. (2010). *Éduquer à la santé : l'essentiel de la théorie et des méthodes : manuel de formation*. Québec : Presses de l'Université Laval.
- Halpern, C. (2010). *La santé, un enjeu de société*. Auxerre : Sciences humaines.
- Hair, J.-F.-J., Anderson, R.-E., Tatham, R.-L. et Black, W.-C. (1998). *Multivariate Data Analysis* (5<sup>e</sup> ed). Upper Saddle River, NJ : Prentice Hall.
- Haut conseil de la santé publique. (2010). *La prise en charge et la protection sociale des personnes atteintes de maladie chronique*. Paris : La documentation française.
- Herzlich, C. (1969). *Santé et maladie. Analyse d'une représentation sociale*. Paris : Mouton.

- Herzlich, C. et Pierret, J. (1984). *Malades d'hier, Malades d'aujourd'hui : de la mort collective au devoir de guérison*. Paris : Payot.
- Hesbeen, W. (1997). *Prendre soin à l'hôpital, Inscrire le soin infirmier dans une perspective soignante*. Paris : Elsevier Masson.
- Hirsch, E. (2013). *La maladie entre vie et survie ; suivi de Les mots de la maladie*. Bruxelles : De Boeck Université.
- Ivernois, J.-F. et Gagnayre, R. (2016). *Apprendre à éduquer le patient : approche pédagogique : l'école de Bobigny*. Paris : Maloine.
- Hofstetter, R. et Schneuwly, B. (2000). Pertinence scientifique et pertinence sociale. Mise en perspective de six rapports nationaux commandités sur la recherche en sciences de l'éducation en Europe. *Revue suisse des sciences de l'éducation*, 22(1), 51-92.
- Huberman, M.-A. et Miles, M.-B. (1994). Data management and analysis methods. In N.-K. Denzin et Y.-S. Lincoln (Dir), *Handbook of Qualitative Research* (p. 428-444). Thousands Oaks, CA: Sage publications.
- Huberman, M. et Miles, M.-B. (1991). *Analyse des données qualitatives : recueil de nouvelles méthodes*. Bruxelles : De Boeck Université.
- Hunter, L. (2012). Challenging the reported disadvantages of e-questionnaires and addressing methodological issues of online data collection. *Nurse Researcher*, 20(1), 11-20.
- Illich, I. (1975). *Némésis médicale : L'expropriation de la santé*. Paris : Seuil.
- Jacquat, D. (2010). *Education thérapeutique du patient Proposition pour une mise en œuvre et pérenne*. France: Ministère des Affaires sociales et de la santé.
- Joffe, H. (2002). Social representations and health psychology. *Social Science Information*, 41(4), 559-580.
- Jodelet, D. (2006). Place de l'expérience vécue dans le processus de formation des représentations sociales. In *Les savoirs du quotidien. Transmissions, Appropriations, Représentations* (p. 235-255). Rennes : Presses universitaires de Rennes.
- Johnson, R.-B., Onwuegbuzie, A.-J. et Turner, L.-A. (2007). Toward a definition of mixed methods research. *Journal of Mixed Methods Research*, 1(2), 33-112.
- Jolivet, A. et Vasquez, C. (2011). Reconfiguration de l'organisation : suivre à la trace les figures textualisées - le cas de la figure du patient. *Études de communication*, 36, 1-12.

- Jonnaert, P. (2009). *Compétences et socioconstructivisme un cadre théorique*. Bruxelles : De Boeck Université.
- Jonnaert, P., Barrette, J., Boufrahi, S. et Domenico, M. (2004). Contribution critique au développement des programmes d'études : compétences, constructivisme et interdisciplinarité. *Sciences de l'éducation*, 30(3), 667-696.
- Jonnaert, P., M'Batika-Kiam, A. et Boufrahi, S. (2004). *Les réformes curriculaires : regards croisés*. Sainte-Foy : Presses de l'Université du Québec.
- Jouet, E. et Flora, L. (2010). Usagers-experts : la part du savoir des malades dans le système de santé. *Pratiques de formation-Analyses, Saint Denis : Université Paris 8*, 58-59.
- Jouet, E., Flora, L. et Las Vergnas, O. (2010). Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients. *Pratiques de formation-Analyses, Saint Denis : Université Paris 8*, 58-59.
- Joule, R.-V. et Beauvois, J.-L. (1998). *La soumission librement consentie. Comment amener les gens à faire librement ce qu'ils doivent faire* (2<sup>e</sup> éd.). Paris : Presses universitaires de France.
- Jovic, L. (2008). Les conditions d'émergence d'une discipline scientifique et professionnelle. *Recherche en soins infirmiers*, 93, 68-71.
- Kenneth Wright, D. et Pugnaire Gros, C. (2012). Pratique basée sur la théorie des soins de fin de vie aux patients cancéreux : une exploration du modèle de soins infirmiers McGill. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 22(3), 182-189.
- Knowles, M.-S. (1990). *L'apprenant adulte : Vers un nouvel art de la formation*. Paris : Les Éditions d'organisation.
- Knowles, M.-S. (1975). *Self-directed learning*. New-York : Association Press.
- Knowles, M.-S. (1970). *The modern practice of adult education : Andragogy versus pedagogy*. New York : Association Press.
- Krol, P. (2009). De l'apprentissage à la mesure du caring : réflexion épistémologique. *Aporia*, 1(2), 42-48.
- Kruskal J.-B. et Wish M. (1984). *Multidimensional Scaling*. Thousand Oaks, CA : Sage Publications. Quantitative Applications in the Social Sciences Series # 11.
- Kruskal, J.-B. (1964). Nonmetric Multidimensionnal scaling : A numerical. *Psychometrika*, 29(1), 115-129.

- Kuhn, T.-S. (1970). *The structure of scientific revolutions*. Chicago, ILL. : The University of Chicago Press.
- Lacroix, A. (2007). Quels fondements théoriques pour l'éducation thérapeutique du patient? *Santé publique*, 19(4), 271-282.
- Lagger, G., Chambouleyron, M., Lassure-Martet, A. et Giordan, A. (2008). Éducation thérapeutique du patient Première partie : origines et modèle. *Médecine*, 4(5), 223-226.
- Lagger, G., Pataky, Z. et Golay, A. (2009). Efficacité de l'éducation thérapeutique. *Revue médicale suisse*, 5, 688-690.
- Lameul, G., Jézégou, A. et Trollat, A.-F. (2009). *Articuler dispositifs de formation et dispositions des apprenants*. Lyon : Chronique sociale.
- Laurencelle, L. (2005). *Abrégé Sur les Méthodes de Recherche et la Recherche Expérimentale*. Québec: PUQ.
- Lavarde, A.-M. (2008). *Guide méthodologique de la recherche en psychologie*. Bruxelles : De Boeck Université.
- Laval, D. (2012). Soixante ans de bons et mauvais usages du alpha de Cronbach. *Mesure et évaluation en éducation*, 35(2), 1-7.
- Larose, F., et Jaillet, A. (2009). *Le numérique dans l'enseignement et la formation analyses, traces et usages*. Paris : L'Harmattan.
- Laveault, D. (2012). Soixante ans de bons et mauvais usages du alpha de Cronbach. *Mesure et évaluation en éducation*, 35(2), 1-7.
- Laveault, D. et Grégoire, J. (2002). *Introduction aux théories des tests en psychologie et en sciences de l'éducation* (2<sup>e</sup> éd.). Paris : De Boeck Université.
- Lebart, L., Piron, M. et Morineau, A. (2006). *Statistique exploratoire multidimensionnelle : visualisation et inférence en fouilles de données* (4<sup>e</sup> éd) Paris : Dunod.
- Le Boterf, G. (1994). *De la compétence : essai sur un attracteur étrange*. Paris : Éditions d'organisation.
- Leclercq, D. (2014). AADOPEASE : un acronyme des compétences des soignants - éducateurs en ÉTP. *Ther Patient Educ*, 6(1), 1-10.
- Lecomte, J. (2004). Les applications du sentiment d'efficacité personnelle. *Savoirs*, 5, 59-90 (Numéro thématique hors série).
- Lemaître, D., Hatano, M. et Champy-Remoussenard, P. (2007). *Usages de la notion de compétence en éducation et formation*. Paris : L'Harmattan.

- Lenoir, Y. (2012). *Les recherches en éducation et en formation : enjeux et défis aujourd'hui. L'analyse des pratiques d'enseignement effectives par la Chaire de recherche du Canada sur l'intervention éducative : le recours à la vidéoscopie*. Communication présentée au 17<sup>ème</sup> congrès international de l'Association mondiale des sciences de l'éducation, Reims, 3-8 juin.
- Leplat, J. (2006). La notion de régulation dans l'analyse de l'activité. *Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé*, 8(1), 1-25.
- Leplège, A. et Coste, J. (2001). *Mesure de la santé perceptuelle et de la qualité de vie : méthodes et applications*. Paris : Éditions Estem.
- Lescano, A. (2013). Stéréotypes, représentations sociales et blocs conceptuels. *Revue de sémio-linguistique des textes et discours*, 35. Document téléaccessible à l'URL : [http : //semen.revues.org/9835](http://semen.revues.org/9835)
- Leventhal, H., Meyer, D. et Nerenz, D. (1980). The common sense representation of illness danger. *Contributions to Medical Psychology*, 2, 7-30.
- Loiselle, M.-C. et Michaud, C. (2008). Autogestion de la santé et humanisme en soins infirmiers. *Revue de l'université de Moncton*, 39(1-2), 41-67.
- MacCorquodale, K. et Meehl, P.-E. (1948). On a distinction between hypothetical constructs and intervening variables. *Psychological Review*, 55, 95-107.
- Major, F. (2000). Le centre d'intérêt de la discipline infirmière : une clarification à l'aide des bases ontologiques. *Recherche en soins infirmiers*, 60, 9-16.
- Maine de Biran,. (1995). *De l'aperception immédiate*. Paris : Vrin.
- Malo, D., Côté, S., Giguère, V. et O'Reilly, L. (1998). Modèle de McGill et CLSC : une combinaison gagnante. *L'infirmière du Québec*, 6(2), 28-35.
- Mannoni, P. (2003). *Les représentations sociales*. Paris : PUF.
- Marin, C. (2008). *Violences de la maladie, violence de la vie*. Paris : Armand Colin.
- Massé, R. (1995). *Culture et santé publique. Les contributions de l'anthropologie à la prévention et à la promotion de la santé*. Montréal : Gaëtan Morin.

- Maubant, P., Lenoir, Y., Routhier, S., Oliveira, A., Lisée, V. et Hassani, N. (2005). L'analyse des pratiques d'enseignement : le recours à la vidéoscopie. *Les Dossiers des sciences de l'éducation*, 14, 61-75.
- Menoret, M. (1999). *Le temps du cancer*. Paris : CNRS.
- Mérieu, P. (2005). Si la compétence n'existait pas, il faudrait l'inventer. Document téléaccessible à l'URL : <http://www.meirieu.com/ARTICLES/SUR%20LES%20COMPETENCES.pdf>
- Merleau-Ponty, M. (1964). *Le visible et l'invisible*. Paris : Gallimard.
- Miller, N.-E. et Dollard, J. (1941). *Social learning and imitation*. New Haven, CT : Yale University Press.
- Miller, G.-A., Galanter, A. et Pribram, K.-H. (1970). *Plans and the structure of behavior*. London : Holt, Rinehart et Winston.
- Miles, M.-B. et Huberman, M.-A. (2003). *Analyse des données qualitatives* (2<sup>e</sup> ed.). Paris : De Boeck Université.
- Moch, S. (1998). Health-within-illness/ Concept development through research and practice. *Journal of Advanced Nursing*, 28(2), 305-310.
- Monchatre, S. (2008). L' " approche par compétence ", technologie de rationalisation pédagogique : le cas de la formation professionnelle au Québec. *Net.Doc*, 36, 1-55.
- Morin, M. (2002). Naissance et développements de la psychologie de la santé. *Sciences sociales et santé*, 20(4), 129-140.
- Mullen, K. (1986). Wellness : the missing concept in health promotion, *Health Values*, 10(3), 34-37.
- Muller, L. et Spitz, E. (2012). Les modèles de changement du comportement dans le domaine de la santé. *Psychologie française*, 57, 83-96.
- Nader-Grosbois, N. (2007). *Régulation, autorégulation, dysrégulation : pistes pour l'intervention et la recherche*. Belgique : Mardaga.
- Nadot, M. (2009). L'articulation historiquement ancrée d'éléments sur lesquels repose notre discipline. *Recherche en soins infirmiers*, 98, 12-18.
- Noel-Hureaux, E. (2004). Un concept polysémique : l'autonomie. *Recherche en soins infirmiers*, 78, 59-70.
- Not, L. (1988). *Les pédagogies de la connaissance*. Toulouse : Privat.

- Organisation mondiale de la Santé, Organisations des Nations Unies pour l'alimentation et l'agriculture (2003). *Régime alimentaire, nutrition et prévention des maladies chroniques*. Genève : Organisation mondiale de la Santé.
- Onwuegbuzie, A.-J., Johnson, R.-B. et Collins, K.-M.-T. (2009). Call for mixed analysis : A philosophical framework for combining qualitative and quantitative approaches. *International Journal of Multiple Research Approaches*, 3, 114-139.
- Orem, D. (1987). *Soins infirmiers : les concepts et la pratique*. Montréal : Décarie.
- Paquay, L., Crahay, M., et De Ketele, J.-M. (2006). *L'analyse qualitative en éducation : des pratiques de recherche aux critères de qualité : hommage à Michael Huberman*. Bruxelles: De Boeck Université.
- Paquay, L., Altet, M. et Charlier, É. (2001). *Former des enseignants professionnels : quelles stratégies? Quelles compétences?* Bruxelles : De Boeck Université.
- Parmentier, P. et Paquay, L. (2002). *En quoi les situations d'enseignement/apprentissage favorisent-elles le développement de compétences? Vers un outil d'analyse : le CompAS*. Document téléaccessible à l'URL : <https://alfresco.uclouvain.be/alfresco/service/guest/streamDownload/workspace/SpacesStore/e134bfcd-7da1-11dd-bdb8b377fd3def91/ParmentierPaquay-interne-2002.pdf?guest=true>
- Pastiaux, G. et Pastiaux, J. (1997). *Précis de pédagogie*. Paris : Nathan.
- Pastré, P. (1999). La conceptualisation dans l'action : bilan et nouvelles perspectives. *Éducation permanente*, 2(139), 13-36.
- Paulhan, I. (1992). Le concept du coping. *L'année psychologique*, 92(4), 545-551.
- Pelletier, M.-L. et Demers, M. (1994). Recherche qualitative, recherche quantitative : expressions injustifiées. *Sciences de l'éducation*, 20(4), 757-771.
- Pépin, J., Larue, C., Allard, E. et Ha, L. (2015). La Discipline infirmière : une contribution décisive aux enjeux de santé. Étude réalisée pour le SIDIIEF par le Centre d'innovation en formation infirmière (CIFI). Faculté des sciences infirmières de l'université de Montréal.
- Pépin, J., Ducharme, F. et Kérouac, S. (2010). *La pensée infirmière*. Montréal : Chenelière éducation.



- Pépin, J. (2001). La réappropriation de la dimension spirituelle en sciences infirmières. *Théologiques*, 9(2), 33-46.
- Perreault, M. et Saillant, F. (1996). Sciences infirmières et sciences sociales : dialogue et fécondation mutuelle. *Sciences sociales et santé*, 14(3), 7-16.
- Perrenoud, P. (1997). *Construire des compétences dès l'école*. Paris : ESF.
- Peterson, R.-A. (1994). A meta-analysis of Cronbach's coefficient Alpha. *Journal of Consumer Research*, 21(2), 381-391.
- Pétre, B., Guillaume, M., Legrand, C., Scheen, A., Laire, M.-L., Ziegler, O. et Leclercq, D. (2014). Un synoptique des co-compétences patients-soignants en éducation thérapeutique. *Ther Patient Educ*, 6(1), 1-6.
- Pintrich, P.-R. (2000). The role of goal orientation in self-regulated learning. In *Handbook of self-regulation* (CA : Academic Press., p. 451-502). San Diego.
- Pirie, S.-E.-B. (1996). *Classroom video-recording : When, why and how does it offer a valuable data source for qualitative research*. Communication présentée lors du congrès annuel du North American Chapter of the International Group for the Psychology of Mathematics Education, Panama city, 14 octobre.
- Pluye, P., Nadeau, L., Gagnon, M.-P., Grad, R., Johnson-Lafleur, J. et Griffiths, F. (2012). *Approches et pratiques en évaluation de programme*. Montréal : Les presses de l'université de Montréal.
- Pomey, M.-P., Flora, L., Karzivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M.-C., Débarges, B., Clavel, N. et Jouet, E. (2015). Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé, *Santé Publique*, 41-50 (Numéro thématique hors série).
- Potvin, L., Gendron, S. et Bilodeau, A. (2004). Trois postures ontologiques concernant la nature des programmes de santé : Implications pour l'évaluation. *Scienca Saude Coletiva*, 9(3), 731-738.
- Pourtois, J.-P., et Desmet, H. (2007). *Epistémologie et instrumentation en sciences humaines*. Éditions Mardaga.
- Pourtois, J.-P. et Desmet, H. (1988). Épistémologie et instrumentation en sciences humaines. In Y. Lenoir, A. Zaid, P. Maubant, A. Hasni, F. Larose et F. Lacourse, *Guide d'accompagnement de la formation à la recherche. Un outil de réflexion sur les termes et expressions liés à la recherche scientifique* (p. 150). Sherbrooke : Université de Sherbrooke, Faculté d'éducation.

- Quivy, R. et Van Campenhoud, L. (1995). *Manuel de recherche en sciences sociales* (2<sup>e</sup> éd.). Paris : Dunod.
- Rastier, F. (2013). *Apprendre pour transmettre : l'éducation contre l'idéologie managériale*. Paris : Presses Universitaire de France.
- Ribau, C., Lasry, J.-C., Bouchard, L., Martel, G., Hervé, C. et Marc-Vergnes, J.-P. (2005). La phénoménologie : une approche scientifique des expériences vécues. *Recherche en soins infirmiers*, 81, 21-27.
- Richard, A. et Shea, K. (2011). Delineation of Self-Care and Associated Concepts. *Journal of Nursing Scholarship*, 43(3), 255-264.
- Richir, M. (1993). *Le corps : essai sur l'intériorité*. Paris : Hatier.
- Rivens Mompean, A. (2013). *Le Centre de ressources en langues : vers la modélisation du dispositif d'apprentissage*. Villeneuve d'Ascq : Presses universitaires du Septentrion.
- Roegiers, X. (2004). *Une pédagogie de l'intégration. Compétence et intégration des acquis*. Bruxelles : De Boeck Université.
- Rotter, J. (1954). *Social learning and clinical psychology*. New-York : Prentice-Hall.
- Rudd, P., Miller, N., Kaufman, J., Kraemer, H., Bandura, A., Greenwald, G. et Debusk, R. (2004). Nurse management for hypertension : A systems approach. *American Journal of Hypertension*, 17, 921-927.
- Ruph, F. (1999). *Les effets d'un programme particulier d'éducation cognitive, l'atelier d'efficienne cognitive, sur le changement des stratégies d'apprentissage d'étudiants universitaires*. Université de Montréal, Montréal.
- Saada-Robert, M. et Balslev, K. (2006). Les microgenèses situées. Études sur la transformation des connaissances. *Revue suisse des sciences de l'éducation*, 3(28), 487-514.
- Sander, D. et Scherer, K. (2014). *Traité de psychologie des émotions*. Paris : Dunod.
- Sandrin, L. (2005). Solitude et maladie : un regard psychologique. *Camillianum*, 15, 1-7.
- Sandrin-Berthon, B. (2006). A quoi sert l'éducation pour la santé pour pratiquer l'éducation du patient? *La santé de l'Homme*, 383, 40-42.
- Savoie-Zajc, L. (2007). Comment peut-on construire un échantillonnage scientifiquement valide? *Recherche qualitative*, 5, 99-111 (Numéro thématique hors série).

- Schwartz, C.-E., Bode, R., Repucci, N., Becker, J., Sprangers, M.-A. et Fayers, P.-M. (2006). The clinical significance of adaptation to changing health : a meta-analysis of response shift. *Qual Life Res*, 15(9), 50-1533.
- Sériot, P. (1995). Changements de paradigmes dans la linguistique soviétique des années 1920-30. *Histoire Épistémologie Langage*, 17(2). p. 235-251.
- Schunk, D.-H. et Zimmerman, B.-J. (1994). *Self-regulation of learning and performance*. Hillsdale : Lawrence Erlbaum.
- Simon, D., Traynard, P.-Y., Bourdillon, F., Gagnayre, R. et Grimaldi, A. (2009). *Éducation thérapeutique : prévention et maladies chroniques*. Issy-les-Moulineaux : Elsevier-Masson.
- Simonot, C. (2012). *Motivation et autorégulation dans l'apprentissage des langues étrangères : contribution à la réflexion sur le rôle du tutorat dans un dispositif d'autoformation partielle*. Lorraine : Université de Lorraine (Thèse de Ph.D. en éducation).
- Staltari, C. (1998). *La signification de l'expérience de la douleur chronique pour des personnes atteintes d'une lésion médullaire traumatique*. Montréal : Université de Montréal (Thèse de Ph.D. en sciences infirmières).
- Stenner, J.-A., Smith, M. et Brudick, D.-S. (1983). Toward a theory of construction definition. *Journal of education measurement*, 20(4), 1-12.
- Tardif, J. (1992). *Pour un enseignement stratégique. L'apport de la psychologie cognitive*. Montréal : Éditions logiques École.
- Tarquinio, C., Fischer, G.-N. (2001a). Dimensions conceptuelles et facteurs psychosociaux de la compliance. *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, 49, 15-33.
- Tashakkori, A. et Teddlie, C. (2003). *Handbook of mixed methods in social and behavioral research*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Terrot, N. (1997). *Histoire de l'éducation des adultes en France*. Paris : L'Harmattan.
- Tixier, J. (2000). Socialisme, démocratie, autogestion. *La pensée*, 321, 5-24.  
Document téléaccessible à l'URL :  
<http://gallica.bnf.fr/ark:/12148/bpt6k6202248t/f3.image.r=La%20Pens%C3%A9e,%20321>
- Tourette-Turgis, C. (2009). L'éducation thérapeutique, pour une nouvelle culture du soin?. *La revue de l'infirmière*, 154, 1-27.
- Trembaly, R.-R. et Perrier, Y. (2006). *Savoirs plus : outils et méthodes de travail intellectuel* (2<sup>e</sup> ed). Québec : Les Éditions de la Chenelière.

- Organisation des nations unies pour l'éducation, la science et la culture, (1981). *L'Autogestion dans les systèmes éducatifs*. Paris : Unesco.
- Vallerand, R. et Thill, E. (1993). *Introduction à la psychologie de la motivation*. Québec : Études vivantes.
- Vallerand, R. et Hess, U. (2000). *Méthodes de recherche en psychologie*. Boucherville: Gaétan Morin.
- Van der Maren, J.-M. (2003). *La recherche appliquée en pédagogie : des modèles pour l'enseignement* (2e éd.). Bruxelles : De Boeck Université.
- Van der Maren, J.-M. (1995). *Méthodes de recherche pour l'éducation*. Montréal : De Boeck Université.
- Van Dam, H.-A., Van der Horst, F.-G., Knoop, L., Ryckman, R.-M., Crebolder, H.-F. -J.-M. et Van den Borne, B.-H.-W. (2005). Social support in diabetes : a systematic review of controlled intervention studies. *Patient Education and Counseling*, 59(1), 1-2.
- Vergnaud, G. (1985). Concepts et schèmes dans une théorie opératoire de la représentation. *Psychologie française*, 30(3-4), 29-42.
- Vergnaud, G. (1992). Qu'est-ce que la didactique ? En quoi peut-elle intéresser la formation des adultes peu qualifiés ? *Éducation permanente*, 111, 19-31.
- Vincent, I., Loaëc, A. et Fournier, C. (2010). *Modèles et pratiques en éducation du patient : apports internationaux*. Communication aux 5<sup>ème</sup> journées de la prévention. Paris, 2-3 avril 2009.
- Von Bertalanffy, L. (1968). *La théorie générale des systèmes*. Paris : Dunod.
- Willet, G. (1996). Paradigme, théorie, modèle, schéma : qu'est-ce donc ? *Communication et organisation*, 10. Document téléaccessible à l'URL : <http://communicationorganisation.revues.org/1873>
- Wittorski, R. (1998). De la fabrication des compétences. *Éducation permanente*, 2(135), 57-69.
- Wolfe, K.-L., Phillips, W.-J. et Asperin, A. (2014). Examining social networking sites as a survey distribution channel for hospitality and tourism research. *Journal of Quality Assurance in Hospitality & Tourism*, 15(2), 134-148.
- Wood, R. et Bandura, A. (1989). Impact of Conceptions of Ability on Self-Regulatory Mechanisms and Complex Decision Making. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56(3), 407-4015.

- Yanamandram, V. et White, L. (2006). *Exploratory and confirmatory factor analysis of the perceived switching costs model in the business services sector*. Brisbane, AU. : Australia and New Zealand Marketing Academy.
- Young F.-W., Takane Y. et Lewykyj R. (1978). ALSCAL : A Nonmetric Multidimensional Scaling program with several difference options. *Behavioral Research Methods and Instrumentation*, 10(3), 451-453.
- Zaid, A. (2004). *Problèmes didactiques d'usage et de constitution d'une documentation et d'une assistance pédagogique en ligne pour des ingénieurs en formation en alternance*. Cachan : École normale supérieure de Cachan (Thèse de Ph.D. en éducation).
- Zimmerman, B.-J. (2008). Investigating self-regulation and motivation : Historical background, methodological developments, and future prospects. *American Educational Research Journal*, 45(1), 166-183.
- Zimmerman, B.-J. (2002). Efficacité perçue et autorégulation des apprentissages durant les études : une vision cyclique. In Carré, P. et Moisan, A. (Dir.), *La formation autodirigée. Aspects psychologiques et pédagogiques*. Paris : L'Harmattan.
- Zimmerman, B.-J., Bonner, S., Kovach, R., Pagnouille, C. et Smets, G. (2000). *Des Apprenants autonomes : autorégulation des apprentissages*. Bruxelles : De Boeck Université.
- Zimmerman, B.-J. (1986). Development of self-regulated learning : Which are the key subprocesses?. *Contemporary Educational Psychology*, 11, 307-313.

<p>1- « Si j'ai un problème de santé, je pourrai utiliser mes connaissances et l'expérience que j'ai de ma maladie pour mettre en place des actions adaptées ».</p>	<p style="text-align: right;"><b>Tout à fait d'accord</b></p>
<p><b>Pas du tout d'accord</b></p>	
<p>1   2   3   4   5   6</p> <p>○   ○   ○   ○   ○   ○</p>	
<p>2- « Si un problème de santé survient et que j'arrive à le résoudre grâce à mes connaissances et l'expérience que j'ai de ma maladie, je serai en capacité de l'expliquer à l'infirmière ».</p>	<p style="text-align: right;"><b>Tout à fait d'accord</b></p>
<p><b>Pas du tout d'accord</b></p>	
<p>1   2   3   4   5   6</p> <p>○   ○   ○   ○   ○   ○</p>	
<p>3- « Si un problème de santé survient et que j'arrive à le résoudre grâce à mes connaissances et l'expérience que j'ai de ma maladie, je serai capable de l'expliquer à des personnes qui ont la même maladie que moi ».</p>	<p style="text-align: right;"><b>Tout à fait d'accord</b></p>
<p><b>Pas du tout d'accord</b></p>	
<p>1   2   3   4   5   6</p> <p>○   ○   ○   ○   ○   ○</p>	
<p>4- « Les connaissances et l'expérience que j'ai de ma maladie m'amèneront à me réaliser autrement car je pourrai mettre en œuvre des activités que je ne pensais pas être capable de faire avant l'apparition de ma maladie ».</p>	<p style="text-align: right;"><b>Tout à fait d'accord</b></p>
<p><b>Pas du tout d'accord</b></p>	
<p>1   2   3   4   5   6</p> <p>○   ○   ○   ○   ○   ○</p>	

5- « Je pourrai toujours me fixer des objectifs à court et à moyen terme pour vivre en santé avec ma maladie ».	
<b>Pas du tout d'accord</b>	<b>Tout à fait d'accord</b>
1   2   3   4   5   6 ○ ○ ○ ○ ○ ○	
6- « Je pourrai toujours mettre en place les actions nécessaires en fonction de mes objectifs pour vivre en santé avec ma maladie ».	
<b>Pas du tout d'accord</b>	<b>Tout à fait d'accord</b>
1   2   3   4   5   6 ○ ○ ○ ○ ○ ○	
7- « En cas de survenue d'un problème de santé, je trouverai plusieurs moyens pour le résoudre ».	
<b>Pas du tout d'accord</b>	<b>Tout à fait d'accord</b>
1   2   3   4   5   6 ○ ○ ○ ○ ○ ○	
8- « Si j'ai un problème de santé qui survient n'importe où, je serai capable de mettre en œuvre des actions adaptées ».	
<b>Pas du tout d'accord</b>	<b>Tout à fait d'accord</b>
1   2   3   4   5   6 ○ ○ ○ ○ ○ ○	
9- « Pour faire face à mon état de santé au quotidien, je pourrai toujours compter sur mes différentes ressources personnelles ».	
<b>Pas du tout d'accord</b>	<b>Tout à fait d'accord</b>
1   2   3   4   5   6 ○ ○ ○ ○ ○ ○	
10- « Quoi qu'il arrive, je ferai les efforts nécessaires pour vivre en santé au quotidien avec ma maladie chronique ».	
<b>Pas du tout d'accord</b>	<b>Tout à fait d'accord</b>
1   2   3   4   5   6 ○ ○ ○ ○ ○ ○	
11- « Si mon état de santé se dégrade, je serai capable de le repérer et d'agir en conséquence ».	
<b>Pas du tout d'accord</b>	<b>Tout à fait d'accord</b>
1   2   3   4   5   6 ○ ○ ○ ○ ○ ○	

12- « Si un problème de santé aigu survenait, je saurai rester calme car je pourrai compter sur mes connaissances et l'expérience que j'ai de ma maladie pour mettre en place les actions adéquates dans l'immédiat ».

**Pas du tout d'accord**

**Tout à fait d'accord**

1 2 3 4 5 6

○ ○ ○ ○ ○ ○

13- « Si je ne vais pas bien et que je ne me sens pas capable d'affronter mes problèmes seul (e), je saurai aller chercher de l'aide ».

**Pas du tout d'accord**

**Tout à fait d'accord**

1 2 3 4 5 6

○ ○ ○ ○ ○ ○



## ANNEXE B – GRILLE D'ENCODAGE D'UNE SÉQUENCE FORMATION - APPRENTISSAGE EN ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT

Pour des raisons de mise en forme au niveau de ce document, la colonne de droite n'est pas présente. Cette dernière correspond à l'intervalle minute par minute. Dans la grille originelle, cette colonne en rose est codifiée par des cases à cocher 1 à 90 mn.

Intervalle minute par minute		
Sources d'activation du SEP/Stratégie menée par IDE		
CRITERE 1- Propose des "structurants qui aident l'apprenant à percevoir le contenu qui sera abordé lors de la séquence		
Indicateur	1	Nomme le thème de la séquence
Indicateur	2	Présente les objectifs d'apprentissage
Indicateur	3	Les objectifs d'apprentissage sont notés au tableau
Indicateur	4	Les objectifs d'apprentissage restent à vue pendant toute la séquence
Indicateur	5	Énonce le temps dédié à la séquence
Indicateur	6	Demande aux participants de se présenter
Indicateur	7	Se présente
Indicateur	8	Explique l'importance du collectif via les échanges d'expériences de tous en mettant en avant la singularité de chacun face au diabète
CRITERE 2- Expérience active de maîtrise / Exploite les ressources telles que les connaissances et expériences acquises		
Sous critère 2.1		Cible les savoirs incontournables à connaître pour les exploiter comme ressources (approche descendante)
Indicateur	1	Définit l'hypoglycémie
Indicateur	2	Donne le seuil de l'hypoglycémie
Indicateur	3	Fixe l'attention par un écrit pour activer la mémorisation
Indicateur	4	L'écrit reste à vue pendant toute la séquence
Indicateur	5	Permet aux apprenants d'exprimer leurs connaissances de la définition de l'hypoglycémie à partir de leurs expériences en posant des questions
Indicateur	6	Donne des explications en lien avec les apports des apprenants et + si besoin
Indicateur	7	Veille à ce que chacun prenne la parole (avec relance si besoin)
Indicateur	8	Reformule les propos des participants en tant que de besoin
Indicateur	9	Vérifie si les participants n'ont pas de questions supplémentaires
Indicateur	10	Répond aux questions posées
Indicateur	11	Demande si les explications données sont claires Exemple Ça va?, c'est clair? d'accord?
Indicateur	12	Fait en sorte que les apprenants ne se dispersent pas sur d'autres sujets qui ne seront pas abordés au sein de la séquence et ou dans l'immédiat
Indicateur	13	Assure l'enchaînement avec la partie suivante de la séquence

Intervalle minute par minute		
Sous critère 2.2		Met en exergue les ressources des apprenant pour mettre en évidence les savoirs incontournables à retenir (approche ascendante)
Indicateur	1	Permet aux apprenants de verbaliser leurs expériences en regard des signes de l'hypoglycémie (après avoir travaillé au préalable la définition de l'hypoglycémie qui est notée au tableau) en posant des questions
Indicateur	2	Veille à ce que chacun prenne la parole (avec relance si besoin)
Indicateur	3	Reformule les propos des participants en tant que de besoin
Indicateur	4	Note au fur et à mesure les signes verbalisés par les apprenants
Indicateur	5	Guide les apprenants à trouver les informations pertinentes en posant des questions
Indicateur	6	Permet aux apprenants de mettre en relation leurs connaissances et ou expériences en lien avec les nouveaux savoirs vus précédemment (la définition de l'hypoglycémie et la norme) en donnant des explications
Indicateur	7	Reprend en synthèse les signes de l'hypoglycémie en reformulant pour s'assurer de la compréhension de tous via les signes notés au tableau
Indicateur	8	Cible les signes importants à retenir via un écrit préparé à l'avance et y revient en tant que de besoin pour donner des explications
Indicateur	9	Fait le lien avec les signes évoqués par les apprenants en donnant des explications
Indicateur	10	Répond aux questions posées
Indicateur	11	Apporte des explications supplémentaires si besoin
Indicateur	12	Vérifie si les apprenants n'ont pas de questions supplémentaires
Indicateur	13	Demande si les explications données sont claires Exemple Ça va?, c'est clair? d'accord?
Indicateur	14	Laisse les signes en vue pendant toute la séquence
Indicateur	15	Fait en sorte que les apprenants ne se dispersent pas sur d'autres sujets qui ne seront pas abordés au sein de la séquence et ou dans l'immédiat
Indicateur	16	Assure l'enchaînement avec la partie suivante de la séquence
Intervalle minute par minute		
CRITRE 3- Apprentissage vicariant et modelage correctif		
Sous critère 3.1		Apprentissage vicariant
Précisions		IDE a identifié une personne ressource lors de la réalisation des diagnostics éducatifs individuels et a recueilli l'accord de cette dernière pour qu'elle explique à ses pairs une situation vécue d'hypoglycémie (circonstances, signes ressentis, actions mises en place en regard)
Indicateur	1	Fait verbaliser la personne ressource sur ses stratégies de raisonnement pour faire face à la situation en lui posant des questions
Indicateur	2	Reformule les propos de la personne en tant que de besoin
Indicateur	3	Note les explications de la personne au tableau
Indicateur	4	Remercie et ou félicite la personne ressource pour ce partage d'expérience
Indicateur	5	Demande à chaque apprenant s'il aurait agi de la même façon en faisant expliciter son raisonnement via des questions
Indicateur	6	Guide les apprenants à trouver les informations pertinentes en posant des questions
Indicateur	7	Veille à ce que chacun prenne la parole (avec relance si besoin)
Indicateur	8	Reformule les propos des participants en tant que de besoin

Indicateur	9	Favorise les liens entre les situations vécues et les connaissances travaillées au préalable (def de l'hypo, norme et signes) en donnant des explications
Indicateur	10	Répond aux questions posées
Indicateur	11	Apporte des explications supplémentaires si besoin
Indicateur	12	Identifie et ou suscite les raisonnements erronés
Indicateur	13	Favorise les échanges autour des raisonnements erronés
Indicateur	14	Ne stigmatise pas la personne qui a un raisonnement erroné
Indicateur	15	Identifie et ou suscite les raisonnements corrects
Indicateur	16	Favorise les échanges autour des raisonnements corrects
Indicateur	17	Suscite chez les apprenants des évocations de situation de vie où ils pourraient se retrouver en hypoglycémie (en lien ou pas avec leurs expériences) en posant des questions et ou en donnant des explications
Indicateur	18	Vérifie si les apprenants n'ont pas de questions supplémentaires
Indicateur	19	Demande si les explications données sont claires Exemple Ça va?, c'est clair? d'accord?
Indicateur	20	Fait en sorte que les apprenants ne se dispersent pas sur d'autres sujets qui ne seront pas abordés au sein de la séquence ou dans l'immédiat
Indicateur	21	Assure l'enchaînement avec la partie suivante de la séquence
<b>Intervalle minute par minute</b>		
Sous critère 3.2		Modelage correctif via une situation problème
Précisions		Démarche active de résolution de problème via le " resucrage " : Quoi prendre, quelle quantité et quand?
Indicateur	1	Utilise un support Ex : divers aliments (pain, sucre miel...)
Indicateur	2	Demande à chaque apprenant de se positionner en faisant un ou des choix pour se " resucrer " en général et ou face à une situation précise (exemple à 10h ou le soir) en posant des questions
Indicateur	3	Demande à ce que chaque apprenant explique son ou ses choix pour mettre en exergue le raisonnement en posant des questions
Indicateur	4	Guides les apprenants à trouver les informations pertinentes en posant des questions
Indicateur	5	Apporte des explications supplémentaires
Indicateur	6	Répond aux questions posées
Indicateur	7	Veille à ce que chacun prenne la parole (avec relance si besoin)
Indicateur	8	Reformule les propos des participants en tant que de besoin
Indicateur	9	Favorise les liens entre les situations vécues et les connaissances travaillées au préalable (définition de l'hypoglycémie, norme et signes et actions à mettre en place) en donnant des explications
Indicateur	10	Identifie et ou suscite les raisonnements erronés
Indicateur	11	Favorise les échanges autour des raisonnements erronés
Indicateur	12	Ne stigmatise pas la personne qui a un raisonnement erroné
Indicateur	13	Identifie et ou suscite les raisonnements corrects
Indicateur	14	Favorise les échanges autour des raisonnements corrects
Indicateur	15	Vérifie si les apprenants n'ont pas de questions supplémentaires
Indicateur	16	Reprend en synthèse les actions à mettre en place en cas d'hypoglycémie via un écrit préparé à l'avance et les explique
Indicateur	17	Demande si les explications données sont claires Exemple Ça va?, c'est clair? d'accord?
Indicateur	18	Fait en sorte que les apprenants ne se dispersent pas sur d'autres sujets qui ne seront pas abordés au sein de la séquence ou dans l'immédiat

Indicateur	19	Fait verbaliser à chaque apprenant un but qu'il souhaite mettre en œuvre et atteindre dans sa vie de tous les jours, à son retour de son hospitalisation (en lien avec le " resucrage ")				
Indicateur	20	Veille à ce que le but fixé par l'apprenant soit adapté, réaliste et non décourageant en posant des questions et ou en donnant des explications supplémentaires				
Indicateur	21	Aide à verbaliser le but si besoin en le reformulant				
Intervalle minute par minute						
CRITERE 4- Feed-back positifs						
Sous critère 4.1		Soutient la motivation de l'apprenant de façon individuelle				
Précisions		La force de persuasion est plus ou moins conséquente en regard d'un appui plus ou moins conséquent non verbal				
Indicateur	1	Met en évidence par son attitude et le verbal que les propos des apprenants sont pris en compte sans jugement Exemple : "d'accord"				
Score de l'indicateur		1/ Fixe l'apprenant	1 / Hochement de tête	1 / Intonation de la voix appuyée	1 / Regarde l'apprenant	Score maxi = l'ensemble des 4 indicateurs non verbaux
Indicateur	2	Verbalise aux apprenants de façon individuelle des formules positives sur leurs capacités et ou connaissances Exemples : c'est bien, c'est bien ce que vous dites, c'est intéressant ce que vous dites, je suis d'accord, effectivement, c'est ça, vous avez mis des choses en place, vous savez				
Score de l'indicateur		1/ Fixe l'apprenant	1 / Hochement de tête	1 / Intonation de la voix appuyée	1 / Regarde l'apprenant	Score maxi = l'ensemble des 4 indicateurs non verbaux
Indicateur	3	Renforce de façon positive par des encouragements le raisonnement de l'apprenant lorsque ce dernier verbalise un raisonnement adapté Exemple : vous avez compris, c'est bien				
Score de l'indicateur		1/ Fixe l'apprenant	1 / Hochement de tête	1 / Intonation de la voix appuyée	1 / Regarde l'apprenant	Score maxi = l'ensemble des 4 indicateurs non verbaux
Indicateur	4	Verbalise son accord lorsque l'apprenant explique son raisonnement qui est juste Exemple : je suis d'accord avec vous				
Score de l'indicateur		1/ Fixe l'apprenant	1 / Hochement de tête	1 / Intonation de la voix appuyée	1 / Regarde l'apprenant	Score maxi = l'ensemble des 4 indicateurs non verbaux
Indicateur	5	Exprime son contentement de façon globale Exemple : Super, c'est super, parfait, c'est bien				

Score de l'indicateur	1/ Fixe l'apprenant	1 / Hochement de tête	1 / Intonation de la voix appuyée	1 / Regarde l'apprenant	Score maxi = l'ensemble des 4 indicateurs non verbaux
Intervalle minute par minute					
Sous critère 4.2		Soutient la motivation des apprenants en collectif			
Indicateur	1	Verbalise des encouragements positifs au groupe Exemple : C'est parfait, nous avons vu ensemble, chacun a pu apporter sa contribution, c'est super, vous avez tous raison, c'est très bien			
Score de l'indicateur		1 / Hochement de tête	1 / Intonation de la voix appuyée	1 / Regarde l'ensemble des apprenants	Score maxi= l'ensemble des 3 indicateurs non verbaux
CRITERE 5- Prise en compte des états physiologiques et émotionnels					
Indicateur	1	Repère les apprenants en situation de stress et ou de difficultés et n'insistent pas pour qu'ils participent s'ils ne le souhaitent pas			
Indicateur	2	Si une personne ne se sent pas bien pendant la séquence : met en place des actions adaptées à la situation en restant calme			
CRITERE 6- Activation de la conceptualisation de la santé-dans-la-maladie					
Indicateur	1	Verbalise le fait que les participants sont en capacité de gérer leurs problèmes de santé (pour vivre au mieux au quotidien sa santé)			
Indicateur	2	Identifie les ressources dont les apprenants disposent pour s'accommoder à leur vie avec la maladie chronique en faisant le lien avec les buts que les apprenants se sont respectivement fixés			
Indicateur	3	Demande si les apprenants se sentent mieux "armés", " plus en confiance " pour gérer leur maladie (vivre en santé au quotidien) avec ce qui a été vu pendant la séquence			
Intervalle minute par minute					
CRITERE 7- Partenariat de collaboration= respect et écoute de l'autre / authenticité/ collectif					
Indicateur	1	Ecoute avec respect les apprenants Exemple : Ne coupe pas la parole			
Indicateur	2	Respecte les silences			
Indicateur	3	Laisse tranquillement les apprenants chercher les solutions aux problèmes			
Indicateur	4	Laisse les apprenants s'exprimer librement avec leurs mots			
Indicateur	5	Si se trompe dans une explication ou oubli : le reconnaît en le verbalisant aux apprenants			
Indicateur	6	Verbalise le fait que seuls les apprenants connaissent bien leur maladie et qu'il y un apprentissage mutuel			
Indicateur	7	Remercie l'ensemble des apprenants de leur participation			
Finalisation de la séquence					
Indicateur	1	Reformule pour la compréhension de tous, l'intégralité de la séquence en regard des objectifs d'apprentissage fixés en début de séquence			
Indicateur	2	Fixe l'attention en remettant un écrit récapitulatif et l'explique si besoin			

## ANNEXE C – LETTRE D'INFORMATION ET FORMULAIRE DE CONSENTEMENT / PUBLIC D'INFIRMIERS – D'INFIRMIÈRES DU GROUPE TÉMOIN



### LETTRE D'INFORMATION ET FORMULAIRE DE CONSENTEMENT PUBLIC D'INFIRMIERS – D'INFIRMIÈRES DU GROUPE TÉMOIN

**Invitation à participer et formulaire de consentement pour le projet de recherche suivant :** L'influence des stratégies hétérorégulatives des infirmières sur l'auto-efficacité des adultes atteints de maladie chronique à autoréguler leur santé-dans-la-maladie / **Programme de recherche : PhD Éducation**

Madame, Monsieur,

Je suis Mme Nathalie Alglave, infirmière, directrice des soins et étudiante au doctorat à l'Université de Sherbrooke au Québec, Canada.  
Mon directeur de recherche est le professeur François Larose de l'Université de Sherbrooke au Québec, Canada et mon co-directeur est Christian Heslon, maître de conférence à l'Université catholique de l'ouest d'Angers, France.

Nous vous invitons à participer à la recherche en titre. Dans cette perspective, il existe un groupe témoin et un groupe expérimental. Les groupes témoins et expérimentaux sont constitués de plusieurs dyades respectivement composées par une infirmière avec un groupe de patients en activité d'éducation thérapeutique du patient dans le cadre d'un atelier thématique collectif.

Les objectifs de ce projet de recherche sont de :

Pour le groupe témoin :

- Observer et décrire les stratégies pédagogiques mises en œuvre par des infirmières (ers) formatrices (formateurs) en activité d'éducation thérapeutique du patient en atelier collectif ;
- Mesurer les effets des stratégies pédagogiques mises en œuvre par les infirmières (ers) formatrices (formateurs) en éducation thérapeutique du patient sur le sentiment d'efficacité personnelle à autoréguler leur santé-dans-la-maladie des apprenants atteints de maladie chronique.

Pour le groupe expérimental :

- Observer et décrire les stratégies pédagogiques mises en œuvre par des

infirmières (ers) formatrices (formateurs) en activité d'éducation thérapeutique du patient en atelier collectif après qu'elles aient reçues une formation expérimentale centrée sur la conception de l'autorégulation de la santé-dans-la-maladie ;

- Mesurer les effets des stratégies pédagogiques mises en œuvre par les infirmières (ers) formatrices (formateurs) en éducation thérapeutique du patient sur le sentiment d'efficacité personnelle à autoréguler leur santé-dans-la-maladie des apprenants atteints de maladie chronique.

Votre participation à ce projet de recherche en tant que groupe témoin consiste à :

Sur la base du volontariat :

- avoir un temps d'échanges avec la chercheuse de 30 à 45 minutes pour bénéficier d'explications quant au déploiement du protocole de recherche
- à répondre à un questionnaire qui sera rendu anonyme pour identifier votre profil d'infirmière (er) formatrice (formateur) en éducation thérapeutique du patient ;
- à être tiré(e) au sort pour permettre la constitution de deux groupes : un groupe témoin et un groupe expérimental.
- à être enregistré(e) par vidéoscopie lors d'une séance d'activité pédagogique en éducation thérapeutique du patient.

La recherche et la formation expérimentale auront lieu sur le site du Centre hospitalier universitaire au sein duquel vous travaillez.

La participation à cette étude se fait sur une base volontaire. Vous êtes entièrement libre de participer ou non, et de vous retirer en tout temps sans avoir à motiver votre décision ni à subir de préjudice de quelque nature que ce soit. Les activités réalisées seront uniquement en lien avec la recherche et non divulguées.

Outre la contribution à l'avancement des connaissances sur la mise en œuvre de dispositif de formation collaboratif entre personnes adultes atteintes de maladie chronique et infirmières (ers) en activité d'éducation thérapeutique du patient, votre participation va permettre de contribuer au développement de la recherche en sciences infirmières en France.

La contribution à l'avancement des connaissances au sujet des dispositifs de formation en éducation thérapeutique du patient et les bénéfices collaboratifs présumés entre personnes adultes atteintes de maladie chronique et infirmières (ers) sont majeurs.

Le seul inconvénient envisageable pour vous sera le temps passé à participer au projet. Néanmoins le temps dédié à votre contribution aura été préalablement négocié par la chercheuse avec vos supérieurs hiérarchiques. Celui-ci sera donc inclus dans votre activité de travail.

Il s'agit d'apporter les réponses au questionnaire soit 3 minutes et de réaliser votre activité lors d'une séance en éducation thérapeutique du patient auprès d'un groupe de patients, soit environ 60 minutes. C'est cette activité qui

fera l'objet d'un enregistrement par vidéoscopie.

Pour éviter votre identification comme personne participante à cette recherche, les données recueillies par cette étude seront traitées de manière entièrement confidentielle. La confidentialité sera assurée par un code numérique afin de préserver l'anonymat dans le cadre du questionnaire. Quant aux enregistrements par vidéoscopie, ces derniers ne seront pas diffusés mais serviront à la codification des données.

Un code de sécurité (mot de passe) sera inséré au niveau des fichiers informatisés de façon à ce que les données brutes ne soient accessibles qu'à la chercheuse et aux membres de son équipe d'encadrement. Les résultats de la recherche ne permettront pas d'identifier les personnes participantes. Les résultats feront l'objet de communications et d'articles scientifiques. La chercheuse fournira, sur demande, un exemplaire du rapport de recherche (thèse de doctorat, Ph.D.) aux sujets ayant consenti à participer à la recherche.

Les données recueillies seront conservées sous clé au domicile de la chercheuse et les seules personnes qui y auront accès sont : la chercheuse et les membres de son équipe d'encadrement. Les données sont conservées cinq ans après la diffusion des résultats et ne seront pas utilisées à d'autres fins que celles décrites dans le présent document.

Si vous avez des questions concernant ce projet de recherche, n'hésitez pas à communiquer avec moi aux coordonnées indiquées ci-dessous :

Nom : Nathalie Alglave

Fonction : Infirmière, Directrice d'Institut de formation en soins infirmiers, Étudiante au doctorat, Faculté d'éducation de Sherbrooke (Canada)

Numéro de téléphone : 06.24.57.65.67

Courriel : nathalie.alglave@usherbrooke.ca

Signé à Nantes, ce (\_\_\_\_\_2015)

*[Signature de la chercheuse ou du chercheur] [Date de la signature]*

---

*J'ai lu et compris le document d'information au sujet du projet : L'influence des stratégies hétérorégulatives des infirmières sur l'auto-efficacité des adultes atteints de maladie chronique à autoréguler leur santé-dans-la-maladie.*

*J'ai compris les conditions, les risques et les bienfaits de ma participation. J'ai obtenu des réponses aux questions que je me posais au sujet de ce projet. J'accepte librement de participer à ce projet de recherche.*

*Si la recherche comprend plusieurs éléments, inclure des cases à cocher. Par exemple :*



*J'accepte de remplir le questionnaire*



☐ *J'accepte d'être filmé(e)*

Signé à \_\_\_\_\_, ce \_\_\_\_\_ 2015

---

Participant(e) ou participant :

Nom : \_\_\_\_\_

---

**S.V.P., signez les deux copies.**

**Conservez une copie et remettez l'autre à la chercheuse.**

Ce projet a été revu et approuvé par le comité d'éthique de la recherche Éducation et sciences sociales, de l'Université de Sherbrooke. Cette démarche vise à assurer la protection des participantes et participants. Si vous avez des questions sur les aspects éthiques de ce projet (consentement à participer, confidentialité, etc.), n'hésitez pas à communiquer avec M. Eric Yergeau, président de ce comité au Canada, par l'intermédiaire de son secrétariat à l'université de Sherbrooke au numéro sans frais suivant :

## ANNEXE D – LETTRE D'INFORMATION ET FORMULAIRE DE CONSENTEMENT / PUBLIC D'INFIRMIERS – D'INFIRMIÈRES DU GROUPE EXPÉRIMENTAL



### LETTRE D'INFORMATION ET FORMULAIRE DE CONSENTEMENT PUBLIC D'INFIRMIERS – D'INFIRMIÈRES DU GROUPE EXPÉRIMENTAL

**Invitation à participer et formulaire de consentement pour le projet de recherche suivant :** L'influence des stratégies hétérorégulatives des infirmières sur l'auto-efficacité des adultes atteints de maladie chronique à autoréguler leur santé-dans-la-maladie / **Programme de recherche : PhD Éducation**

Madame, Monsieur,

Je suis Mme Nathalie Alglave, infirmière, directrice des soins et étudiante au doctorat à l'Université de Sherbrooke au Québec, Canada. Mon directeur de recherche est le professeur François Larose de l'Université de Sherbrooke au Québec, Canada et mon co-directeur est Christian Heslon, maître de conférence à l'Université catholique de l'ouest d'Angers, France.

Nous vous invitons à participer à la recherche descriptive et quasi expérimentale en titre. Dans cette perspective, il existe un groupe témoin et un groupe expérimental. Les groupes témoins et expérimentaux sont constitués de plusieurs dyades respectivement composées par une infirmière avec un groupe de patients en activité d'éducation thérapeutique du patient dans le cadre d'un atelier thématique collectif.

Les objectifs de ce projet de recherche sont de :

Pour le groupe témoin :

- Observer et décrire les stratégies pédagogiques mises en œuvre par des infirmières (ers) formatrices (formateurs) en activité d'éducation thérapeutique du patient en atelier collectif ;
- Mesurer les effets des stratégies pédagogiques mises en œuvre par les infirmières (ers) formatrices (formateurs) en éducation thérapeutique du patient sur le sentiment d'efficacité personnelle à autoréguler leur santé-dans-la-maladie des apprenants atteints de maladie chronique.

Pour le groupe expérimental :

- Observer et décrire les stratégies pédagogiques mises en œuvre par des infirmières (ers) formatrices (formateurs) en activité d'éducation thérapeutique du patient en atelier collectif après qu'elles aient reçues une formation expérimentale centrée sur la conception de l'autorégulation de la santé-dans-la-maladie ;
- Mesurer les effets des stratégies pédagogiques mises en œuvre par les infirmières (ers) formatrices (formateurs) en éducation thérapeutique du patient sur le sentiment d'efficacité personnelle à autoréguler leur santé-dans-la-maladie des apprenants atteints de maladie chronique.

Votre participation à ce projet de recherche en tant que membre du groupe expérimental est volontaire et consiste à :

- avoir un temps d'échanges avec la chercheuse de 30 à 45 minutes pour bénéficier d'explications quant au déploiement du protocole de recherche
- à répondre à un questionnaire qui sera rendu anonyme pour identifier votre profil d'infirmière (er) formatrice (formateur) en éducation thérapeutique du patient ;
- à être tiré(e) au sort pour permettre la constitution de deux groupes : un groupe témoin et un groupe expérimental.
- participer à une formation expérimentale en éducation thérapeutique du patient pour la tester *a posteriori* avec un groupe de patients ;
- à être enregistré(e) par vidéoscopie lors d'une séance d'activité pédagogique en éducation thérapeutique du patient *a posteriori* de la formation expérimentale.

La recherche et la formation expérimentale auront lieu sur le site du Centre hospitalier universitaire au sein duquel vous travaillez.

La participation à cette étude se fait sur une base volontaire. Vous êtes entièrement libre de participer ou non, et de vous retirer en tout temps sans avoir à motiver votre décision ni à subir de préjudice de quelque nature que ce soit. Les activités réalisées seront uniquement en lien avec la recherche et non divulguées.

Outre la contribution à l'avancement des connaissances sur la mise en œuvre de dispositif de formation collaboratif entre personnes adultes atteintes de maladie chronique et infirmières (ers) en activité d'éducation thérapeutique du patient, votre participation va permettre de contribuer au développement de la recherche en sciences infirmières en France.

La contribution à l'avancement des connaissances au sujet des dispositifs de formation en éducation thérapeutique du patient et les bénéfices collaboratifs présumés entre personnes adultes atteintes de maladie chronique et infirmières (ers) sont majeurs.

Le seul inconvénient envisageable pour vous sera le temps passé à participer au projet. Néanmoins le temps dédié à votre contribution aura été préalablement négocié par la chercheuse avec vos supérieurs hiérarchiques. Celui-

ci sera donc inclus dans votre activité de travail.

Il s'agit d'apporter les réponses au questionnaire soit 3 minutes, participer à 14 heures de formation en lien avec notre recherche expérimentale et réaliser votre activité lors d'une séance en éducation thérapeutique du patient auprès d'un groupe de patients, soit un maximum de 60 minutes. C'est cette activité qui fera l'objet d'un enregistrement par vidéoscopie.

Pour éviter votre identification comme personne participante à cette recherche, les données recueillies par cette étude seront traitées de manière entièrement confidentielle. La confidentialité sera assurée par un code numérique afin de préserver l'anonymat dans le cadre du questionnaire. Quant aux enregistrements par vidéoscopie, ces derniers ne seront pas diffusés mais serviront à la codification des données.

Un code de sécurité (mot de passe) sera inséré au niveau des fichiers informatisés de façon à ce que les données brutes ne soient accessibles qu'à la chercheuse et aux diverses étapes de la construction de la thèse, le directeur de recherche, le professeur François Larose et le co-directeur de recherche, le professeur Christian Heslon.

Les résultats de la recherche ne permettront pas d'identifier les personnes participantes. Les résultats feront l'objet de communications et d'articles scientifiques. La chercheuse fournira, sur demande, un exemplaire du rapport de recherche (thèse Ph.D.) aux sujets ayant consenti à participer à la recherche.

Les données recueillies seront conservées sous clé au domicile de la chercheuse et les seules personnes qui y auront accès sont : la chercheuse et aux diverses étapes de la construction de la thèse, le directeur de recherche, le professeur François Larose et le co-directeur de recherche, le professeur Christian Heslon. Les données sont conservées cinq ans après la diffusion des résultats et ne seront pas utilisées à d'autres fins que celles décrites dans le présent document.

Si vous avez des questions concernant ce projet de recherche, n'hésitez pas à communiquer avec moi aux coordonnées indiquées ci-dessous :

Nom : Nathalie Alglave

Fonction : Infirmière, Directrice d'Institut de formation en soins infirmiers, Étudiante au doctorat, Faculté d'éducation de Sherbrooke (Canada)

Signé à Nantes ce (\_\_\_\_\_ 2015)

*[Signature de la chercheuse ou du chercheur] [Date de la signature]*

---



---



---

*J'ai lu et compris le document d'information au sujet du projet : L'influence des stratégies hétérorégulatives des infirmières sur l'auto-efficacité des adultes atteints de maladie chronique à autoréguler leur santé-dans-la-maladie.*

*J'ai compris les conditions, les risques et les bienfaits de ma participation. J'ai obtenu des réponses aux questions que je me posais au sujet de ce projet. J'accepte librement de participer à ce projet de recherche.*

*Si la recherche comprend plusieurs éléments, inclure des cases à cocher. Par exemple :*

---

☐ *J'accepte de remplir le questionnaire*

☐ *J'accepte d'être filmé(e)*

☐ *J'accepte de participer à une formation expérimentale compte tenu que j'ai été tiré(e) au sort pour composer le groupe expérimental*

Signé à \_\_\_\_\_, ce (\_\_\_\_\_ 2015)

---

Participante ou participant :

Nom :

---

**S.V.P., signez les deux copies.**

**Conservez une copie et remettez l'autre à la chercheure.**

Ce projet a été revu et approuvé par le comité d'éthique de la recherche Éducation et sciences sociales, de l'Université de Sherbrooke. Cette démarche vise à assurer la protection des participantes et participants. Si vous avez des questions sur les aspects éthiques de ce projet (consentement à participer, confidentialité, etc.), n'hésitez pas à communiquer avec M. Eric Yergeau, président de ce comité au Canada, par l'intermédiaire de son secrétariat à l'université de Sherbrooke au numéro sans frais suivant :

## ANNEXE E – LETTRE D'INFORMATION ET FORMULAIRE DE CONSENTEMENT / PERSONNES ADULTES ATTEINTES DE MALADIE CHRONIQUE



### LETTRE D'INFORMATION ET FORMULAIRE DE CONSENTEMENT À L'INTENTION DE PERSONNES ADULTES ATTEINTES DE MALADIE CHRONIQUE

**Invitation à participer et formulaire de consentement pour le projet de recherche suivant :** L'influence des stratégies hétérorégulatives des infirmières sur l'auto-efficacité des adultes atteints de maladie chronique à autoréguler leur santé-dans-la-maladie / **Programme de recherche : PhD Éducation**

Madame, Monsieur,

Je suis Mme Nathalie Alglave, infirmière, directrice des soins et étudiante au doctorat à l'Université de Sherbrooke au Québec, Canada.  
Mon directeur de recherche est le professeur François Larose de l'Université de Sherbrooke au Québec, Canada et mon co-directeur est Christian Heslon, maître de conférence à l'Université catholique de l'ouest d'Angers, France.

Nous vous invitons à participer à la recherche en titre. Les objectifs de ce projet de recherche sont de :

- Décrire les pratiques pédagogiques utilisées par les infirmières (ers) lorsqu'elles (ils) animent des ateliers d'éducation thérapeutique ;
- Mesurer si à l'issue des séances d'éducation thérapeutique, les patients se sentent plus en confiance pour vivre au quotidien avec leur maladie chronique.

Votre participation à ce projet de recherche consiste à :

Sur la base du volontariat :

- 1- À répondre à un questionnaire anonyme pour identifier votre capacité à vivre au quotidien avec votre maladie chronique.

Ce même questionnaire sera à compléter trois fois, soit :

- avant votre séance d'éducation thérapeutique. La chercheuse sera présente pour récupérer le questionnaire.

- après votre séance d'éducation thérapeutique. La chercheuse sera présente pour récupérer le questionnaire.
- un mois après la formation, à votre domicile. La chercheuse vous contactera par téléphone pour recueillir vos réponses.

2- À être filmé lors de votre séance en éducation thérapeutique du patient.

La recherche aura lieu sur le site du Centre hospitalier universitaire où vous allez réaliser votre séance d'éducation thérapeutique.

Si vous refusez de participer à cette recherche, ceci est votre droit et vous aurez votre séance d'éducation thérapeutique du patient comme prévu.

La participation à cette étude se fait sur une base volontaire. Vous êtes entièrement libre de participer ou non, et de vous retirer en tout temps sans avoir à motiver votre décision ni à subir de préjudice de quelque nature que ce soit. La décision de participer ou non à cette étude n'affectera en rien les services reçus.

Le seul inconvénient envisageable pour vous sera le temps passé à participer au projet.

- Apporter les réponses au questionnaire. Le temps estimé pour remplir le questionnaire est de 5 minutes. Le questionnaire étant à remplir trois fois, le temps global estimé est de 15 minutes.
- Le filmage de votre séance d'éducation thérapeutique du patient est de 60 minutes soit le temps dédié habituellement à une séance d'éducation thérapeutique. Il n'y a donc pas de temps en plus de prévu.

Au-delà des inconvénients mentionnés en termes de temps, la chercheuse considère que les risques possibles sont minimaux. La contribution à l'avancement des connaissances au sujet des dispositifs de formation en éducation thérapeutique du patient et les bénéfices collaboratifs présumés entre personnes adultes atteintes de maladie chronique et infirmières (ers) sont majeurs. En outre vous contribuerez au développement de la recherche en sciences infirmières en France.

Pour éviter votre identification comme personne participante à cette recherche, les données recueillies par cette étude seront traitées de manière entièrement confidentielle. La confidentialité sera assurée par un code numérique afin de préserver l'anonymat dans le cadre du questionnaire et les enregistrements par vidéoscopie ne seront pas diffusés.

Un code de sécurité (mot de passe) sera inséré au niveau des fichiers informatisés de façon à ce que les données brutes ne soient accessibles qu'à la chercheuse et aux diverses étapes de la construction de la thèse, le directeur de recherche, le professeur François Larose et le co-directeur de thèse, le professeur Christian Heslon.

Les résultats de la recherche ne permettront pas d'identifier les personnes participantes. Les résultats feront l'objet de communications et d'articles scientifiques. La chercheuse fournira, sur demande, un exemplaire du rapport de recherche (thèse Ph.D.) aux sujets ayant consenti à participer à la recherche.

Les données recueillies seront conservées sous clé au domicile de la chercheuse et les seules personnes qui y auront accès sont : la chercheuse et aux diverses étapes de la construction de la thèse, le directeur de recherche, le professeur François Larose et le co-directeur de thèse, le professeur Christian Heslon.

Les données sont conservées cinq ans après la diffusion des résultats et ne seront pas utilisées à d'autres fins que celles décrites dans le présent document.

Si vous avez des questions concernant ce projet de recherche, n'hésitez pas à communiquer avec moi aux coordonnées indiquées ci-dessous :

Nom : Nathalie Alglave

Fonction : Infirmière, Directrice d'Institut de formation en soins infirmiers, Étudiante au doctorat, Faculté d'éducation de Sherbrooke (Canada)

Signé à Nantes ce (\_\_\_\_\_ 2015)

*[Signature de la chercheuse ou du chercheur] [Date de la signature]*

\_\_\_\_\_

*J'ai lu et compris le document d'information au sujet du projet : L'influence des stratégies hétérorégulatives des infirmières sur l'auto-efficacité des adultes atteints de maladie chronique à autoréguler leur santé-dans-la-maladie.*

*J'ai compris les conditions, les risques et les bienfaits de ma participation. J'ai obtenu des réponses aux questions que je me posais au sujet de ce projet. J'accepte librement de participer à ce projet de recherche.*

*Si la recherche comprend plusieurs éléments, inclure des cases à cocher. Par exemple :*

☐ *J'accepte de remplir le questionnaire*

☐ *J'accepte d'être filmé*

Signé à \_\_\_\_\_, ce (\_\_\_\_\_ 2015)

Participante ou participant :

Nom :

\_\_\_\_\_



**S.V.P., signez les deux copies.  
Conservez une copie et remettez l'autre à la chercheuse.**

Ce projet a été revu et approuvé par le comité d'éthique de la recherche Éducation et sciences sociales, de l'Université de Sherbrooke. Cette démarche vise à assurer la protection des participantes et participants. Si vous avez des questions sur les aspects éthiques de ce projet (consentement à participer, confidentialité, etc.), n'hésitez pas à communiquer avec M. Eric Yergeau, président de ce comité au Canada, par l'intermédiaire de son secrétariat à l'université de Sherbrooke au numéro sans frais suivant :